



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

TRANSIÇÃO PARA A VIVÊNCIA COM UMA OSTOMIA: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

FRANCISCO FIRMINO DOS REIS

Tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem

Porto, 2015

FRANCISCO FIRMINO DOS REIS

TRANSIÇÃO PARA A VIVÊNCIA COM UMA OSTOMIA: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Tese de candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientador:

Professor Doutor Amâncio António de Sousa Carvalho
Escola Superior de Enfermagem de Vila Real – UTAD

Coorientadora:

Professora Doutora Célia Samarina Vilaça Brito dos Santos
Escola Superior de Enfermagem do Porto

AGRADECIMENTOS

A realização do presente estudo traduz o esforço e a ajuda coletiva de um conjunto de pessoas, professores, colegas, amigos e família, sem os quais não seria possível o desenvolvimento do mesmo, pelo que seria desonesto não exprimirmos o nosso reconhecimento e gratidão, em especial:

Ao Professor Doutor Amâncio António de Sousa Carvalho, orientador desta tese, pelo apoio, incentivo, esclarecimentos e disponibilidade sempre presente, na exigente mas também compreensiva orientação, que nos permitiu desenvolver a criatividade;

À Professora Doutora Célia Samarina Vilaça de Brito Santos, coorientadora desta tese, pelas suas oportunas e pertinentes sugestões decisivas nos momentos de hesitação e ainda pela disponibilidade e ajuda demonstrada nos momentos de aprendizagem, a ela, a nossa gratidão por tudo quanto nos ensinou;

Ao Professor Doutor Vítor Manuel Costa Pereira Rodrigues, pelo incentivo e encorajamento na realização deste percurso;

Às instituições de saúde do interior norte de Portugal onde o estudo foi realizado, nas pessoas dos diretores de serviço, enfermeiros chefes e enfermeiros de referência que colaboraram e participaram na recolha de dados, e aos doentes que se disponibilizaram para colaborar no estudo;

À Escola Superior de Enfermagem de Vila Real - UTAD, na pessoa da Presidente, Professora Doutora Maria João Pinto Monteiro, pela disponibilidade de tempo dispensado para a realização desta tese e pelos meios que colocou à nossa disposição;

Às técnicas da Biblioteca da Escola Superior de Enfermagem de Vila Real - UTAD, Cláudia e, em especial, Teresa Carvalho, pela sua inestimável e preciosa disponibilidade na pesquisa documental e bibliográfica, assim como nas sugestões de redação, formatação e revisão do texto;

À D. Elisabete Oliveira e D. Fátima Sousa pela colaboração na árdua tarefa de introdução dos dados;

Aos nossos: Graça, Francisco e João, pelo tempo que ficaram privados da nossa atenção, pela compreensão manifestada nos momentos de maior angústia neste percurso, o nosso bem hajam por nos fazerem sentir feliz. A eles, o nosso sincero e sentido agradecimento!

PUBLICAÇÕES E COMUNICAÇÕES

CAPÍTULOS DE LIVROS

Reis, F., Carvalho, A., & Rodrigues, V. (2012). Experiências vivências do doente ostomizado. In A. Lobo, A. Gonçalves, A. Carvalho, C. Rodrigues, C. Antunes, M. Monteiro & V. Rodrigues (Coords.), *Contextos de investigação* (pp. 300-310). Chaves: Escola Superior de Enfermagem Dr. José Timóteo Montalvão Machado.

Reis, F., Carvalho, A., Santos, C., & Rodrigues, V. (2013). Estudo de validação da escala ansiedade, depressão e stresse (EADS-21). In D.N. Souza & M.S. Rua (Coords.), *Cuidadores informais de pessoas idosas: Caminhos de mudança* (pp. 386-391). Aveiro: UA Editora.

Reis, F., Carvalho, A., Santos, C., & Rodrigues, V. (2014). A imagem corporal e colostomia: O estigma de uma marca corporal invisível. In C. Moura, I. Pereira, M.J. Monteiro, P. Pires & V. Rodrigues (Coords.), *Novos olhares na saúde* (pp. 412-423). Chaves: Escola Superior de Enfermagem Dr. José Timóteo Montalvão Machado.

Reis, F., Carvalho, A., Santos, C., & Rodrigues, V. (2013). O que dizem os estudantes de mestrado acerca da proteção jurídica dos doentes. In P. Membiela, N. Casado & M.I. Cebreiros (Eds.), *Experiencias e innovación docente el contexto actual de la docencia universitaria*. (pp. 49-53) Ourense: Edita Educación Editora.

Almeida, A., Castro, J., **Reis, F.,** Rodrigues, V., Torres, C., & Carvalho, A. (2013). A importância da prática simulada em laboratórios no curso de licenciatura em enfermagem. In P. Membiela, N. Casado & M.I. Cebreiros (Eds.), *Experiencias e innovación docente el contexto actual de la docencia universitaria* (pp. 43-47) Ourense: Edita Educación Editora.

Rodrigues, V., Torres, C., Carvalho, A., Almeida, A., Castro, J., & **Reis, F.** (2013). Empreendedorismo no ensino de enfermagem: A experiência de três anos letivos. In P. Membiela, N. Casado & M.I. Cebreiros (Eds.), *Experiencias e innovación docente el contexto actual de la docencia universitaria* (pp. 77-80). Ourense: Edita Educación Editora.

Carvalho, A., Almeida, A., Castro, J., **Reis, F.,** Rodrigues, V., & Torres, C. (2013). Estratégias de supervisão em ensino clínico: Um caso prático. In P. Membiela, N. Casado & M.I. Cebreiros (Eds.), *Experiencias e innovación docente el contexto actual de la docencia universitaria* (pp. 97-101). Ourense: Edita Educación Editora.

Castro, J., **Reis, F.,** Rodrigues, V., Torres, C., Carvalho, A., & Almeida, A. (2013). Explorando a parentalidade para melhor cuidar em enfermagem. In P. Membiela, N. Casado & M.I. Cebreiros (Eds.), *Experiencias e innovación docente el contexto actual de la docencia universitaria* (pp. 115-118). Ourense: Edita Educación Editora.

Torres, C., Carvalho, A., Almeida, A., Castro, J., **Reis, F.,** & Rodrigues, V. (2013). Aprendizagem dos atributos do cuidar em estudantes de enfermagem. In P. Membiela, N. Casado & M.I. Cebreiros (Eds.), *Experiencias e innovación docente el contexto actual de la docencia universitaria* (pp.105-109) Ourense: Edita Educación Editora.

PUBLICAÇÃO EM REVISTA INDEXADA

Reis, F., Carvalho, A., Santos, C., & Rodrigues, V. (2014). Perceção sobre o apoio social do homem colostomizado na região norte de Portugal. *Revista Anna Nery*, 18 (4), 570-577.

COMUNICAÇÕES LIVRES

Reis, F. (2012). Experiências e vivências do doente ostomizado. In A. Lobo, A. Gonçalves, A. Carvalho, C. Rodrigues, C. Antunes, M. Monteiro & V. Rodrigues (Coords.), *Contextos de investigação em saúde* (pp. 300-310). Chaves: Escola Superior de Enfermagem Dr. José Timóteo Montalvão Machado.

Reis, F., Carvalho, A., Santos, C., & Rodrigues, V. (2013). Estudo de validação da escala de ansiedade, depressão e stresse (EADS-21). In D.N. Souza & M.S. Rua (Coords.), *Cuidadores informais de pessoas idosas: Caminhos de mudança* (pp. 386-391). Aveiro: UA Editora.

Reis, F., Carvalho, A., Santos, C., & Rodrigues, V. (2014). A imagem corporal e colostomia: O estigma de uma marca corporal invisível. In C. Moura, I. Pereira, M.J. Monteiro, P. Pires & V. Rodrigues (Coords.), *Novos olhares na saúde* (pp. 412-423). Chaves: Escola Superior de Enfermagem Dr. José Timóteo Montalvão Machado.

Carvalho, A., Alves, R., Monteiro, M.J., **Reis, F.,** & Branco, M.Z. (2011). Promoção de saúde e educação para a saúde. Aprender a viver com ostomia. In *III Encontro Latino-Americano, 11ª Conferência Ibéro Americana e IV Simpósio de Investigação em Enfermagem*, Coimbra, 21 setembro.

Almeida, A., Castro, J., **Reis, F.,** Rodrigues, V., Torres, C., & Carvalho, A. (2013). A importância da prática simulada em laboratórios no curso de licenciatura em enfermagem. In *III Congreso Internacional de Docencia Universitaria (III CIDU 2013): Panorama de la docencia en la universidad*. Vigo, 20, 21 e 22 de junio.

Carvalho, A., Almeida, A., Castro, J., **Reis, F.,** Rodrigues, V., & Torres, C. (2013). Estratégias de supervisão em ensino clínico: Um caso prático. In *III Congreso Internacional de Docencia Universitaria (III CIDU 2013): Panorama de la docencia en la universidad*. Vigo, 20, 21 e 22 de junio.

Rodrigues, V., Torres, C., Carvalho, A., Almeida, A., Castro, J., & **Reis, F.** (2013). Empreendedorismo no ensino de enfermagem: A experiência de três anos letivos. In *III Congreso Internacional de Docencia Universitaria (III CIDU 2013): Panorama de la docencia en la universidad*. Vigo, 20, 21 e 22 de junio.

Torres, C., Carvalho, A., Almeida, A., Castro, J., **Reis, F.,** & Rodrigues, V. (2013). A aprendizagem dos atributos do cuidar em estudantes de enfermagem. In *III Congreso Internacional de Docencia Universitaria (III CIDU 2013): Panorama de la docencia en la universidad*. Vigo, 20, 21 e 22 de junio.

Castro, J., **Reis, F.,** Rodrigues, V., Torres, C., Carvalho, A., & Almeida, A. (2013). Explorando a parentalidade para melhor cuidar em enfermagem. In *III Congreso Internacional de Docencia Universitaria (III CIDU 2013): Panorama de la docencia en la universidad*. Vigo, 20, 21 e 22 de junio.

RESUMO

A sociedade atual depara-se com uma constante mudança social, política, económica e um considerável aumento da esperança de vida e maior longevidade. Apesar de hoje se viver mais anos, nem sempre significa viver com mais qualidade de vida. A indicação da realização de uma ostomia ocorre normalmente por consequência de patologias como a doença de Crohn, ou o cancro colorretal, originando profundas alterações na vida das pessoas e famílias.

Pretendemos com este estudo analisar a relação entre o apoio social, a imagem corporal, o stresse e as reações de ansiedade e ansiedade situacional e desânimo com as variáveis atributo, compreender o processo de transição vivenciado pela pessoa e família face ao impacto de uma ostomia. Para o efeito, realizámos um estudo descritivo, correlacional, transversal, com base numa abordagem mista. A amostra do estudo quantitativo foi constituída por 204 utentes, portadores de ostomia, de três unidades de saúde do interior norte de Portugal, do distrito de Vila Real. Como instrumento de recolha de dados foi utilizado o formulário, constituído pela caracterização sociodemográfica e clínica, a escala de apoio social (*Medical Outcomes Study*), a escala de imagem corporal (Palhinhas, Tapadinhas & Ribeiro, 2000) e a escala de ansiedade e stresse (Pais Ribeiro, Honrado & Leal, 2004). Para o estudo qualitativo, utilizamos a entrevista semiestruturada aplicada a 45 participantes.

Dos resultados do estudo quantitativo, verificou-se que a idade mínima dos participantes era de 32 e a máxima 69 anos. Constatámos que a maioria dos participantes considerou que as suas famílias eram altamente funcionais e que tinham apoio social suficiente. Os participantes casados/união de facto percecionaram maior apoio social em relação aos viúvos e divorciados. Relativamente à informação sobre a possibilidade de realização de uma ostomia, os participantes que não se lembravam de terem sido informados, valorizaram mais a aparência corporal, manifestando maior percepção das alterações da imagem corporal na subescala “corpo mórbido”. Em relação aos níveis de stresse e reações de ansiedade, os participantes do sexo feminino apresentavam uma média significativamente mais elevada, bem como os participantes que detinham uma situação ativa de emprego em relação aos participantes não ativos. Verificou-se existir uma correlação negativa, de intensidade moderada, entre a ansiedade situacional e desânimo e a imagem corporal.

Dos resultados do estudo qualitativo, com enfoque no processo de transição e no significado e experiência vivenciada pela pessoa com ostomia, constatámos uma

diversidade de sentimentos e emoções, acrescida de dificuldades na aceitação/adaptação à nova condição de viver com uma ostomia, nomeadamente, na realização das atividades de autocuidado, na comunicação e informação sobre os cuidados com a ostomia, nos conhecimentos com alimentação e vestuário, na capacidade de aceitação da imagem corporal, na obtenção de apoio social e na utilização de recursos comunitários.

Este estudo permitiu-nos concluir que a passagem de uma situação saudável para uma situação de doença, vivenciada pela pessoa com uma ostomia, trouxe um forte impacto na vida dos participantes do estudo com repercussões de grande amplitude, nomeadamente ao nível da informação sobre a realização de uma ostomia, do meio sociofamiliar, no apoio social, no significado na imagem corporal ligado a sentimentos que comprometem a valorização da mesma, gerando níveis de stresse e reações de ansiedade e desânimo.

Concomitantemente à compreensão do processo de transição vivenciado pela pessoa com ostomia, concluímos que grande parte das dificuldades referidas pelos participantes refere-se à falta de informação, demonstração prática dos diversos tipos de dispositivos para a ostomia, incapacidade e receio da não-aceitação pelo cônjuge, afastamento das relações sociais, incapacidade para o autocuidado. Em oposição aos resultados do estudo quantitativo, os participantes no estudo qualitativo mencionaram com alguma evidência a falta de apoio social e comunitário. Estes fatores parecem ser determinantes para a adaptação e aceitação à nova condição de viver com uma ostomia.

A necessidade de intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa que vive com uma ostomia exigem o repensar de forma global sobre as práticas de enfermagem, procurando integrá-las num modelo de assistência e acompanhamento sociofamiliar, para que os cuidados de enfermagem possam ter significado e valor na sua vida, na resposta eficaz às problemáticas identificadas. Assim, reconhece-se que o êxito das intervenções de enfermagem deve traduzir não só o cuidado técnico, mas também a componente relacional e humana na ajuda da pessoa a viver uma nova condição de vida.

Palavras-chave: Transição; Vivência; Ostomia; Intervenções de enfermagem.

ABSTRACT

Constant social, political and economic change occur in today's society and there is a considerable increase of life expectancy and longevity. Although nowadays people subsist for many more years, this does not necessarily mean they lead a life with more quality. The indication to undergo an ostomy normally occurs due to pathologies such as Crohn's disease, or colorectal cancer, which originate profound modifications in the lives of the patients and their families.

The aim of this study is to: analyse the relationship between social support, body image, stress and anxiety related reactions, due to situational anxiety and dismay with variable attributes; understand the transition process endured by the patients and their families in view of a ostomy. To obtain the desired aim, a descriptive correlational transversal study was performed based on a mixed approach. The sample for the quantitative study was made up of 204 patients bearing ostomy of three health units of the interior north of Portugal, from the district of Vila Real. A form, which included the socio-demographic and clinic characteristics, the social support scale (Medical Outcomes Study), the body image scale (Palhinhas, Tapadinhas & Ribeiro, 2000) along with the anxiety and stress scale (Pais Ribeiro, Honrado & Leal, 2004), was used as the means to collect data. As for the qualitative study, a semi-structured interview was used and applied to 45 participants.

According to the results of the quantitative study, the average age of the participants it was found that the minimum age participants was 32 years and the maximumo 69 years. It was observed that the majority of the participants considered their families to be highly functional, and that they had sufficient social support. The participants who were married/consensual union perceived more social support in relation to the one who were widowers or divorced. Concerning the information about the possibility of carrying out an ostomy, the participants, who didn't recall being informed, gave more emphasis to corporal appearance, manifesting a wider perspective of the changes of the body image in the "morbid body" subscale. With reference to the levels of stress and reactions to anxiety, the average of the participants of the female gender was substantially higher, as with the participants who possessed a situation of active employment in relation to the inactive ones. It was also noticed that there was a negative correlation of moderate intensity between situational anxiety and dismay and body image.

As stated in the qualitative study, with special focus on the transition process and on the meaning and experience endured by the person with ostomy, our attention turned to the diversity of feelings and emotions, in addition to the difficulties: of acceptance/adaptation

to the new reality of living with an ostomy, especially when performing activities linked with personal hygiene; of communication and information of special care concerning the ostomy, the knowledge required of the diet and related to clothes; of being capable of accepting their body image; of obtaining social support and the use of community resources.

This study allowed us to conclude that the passage from a healthy situation to a situation of illness, experienced by people with ostomy, conveys a tough impact on the lives of the participants in this study with repercussions of vast amplitude, namely at the level of information about performing an ostomy, of the socio-family environment, of the social support, of the meaning of the body image linked to the feelings that compromise giving value to it, instigating levels of stress and anxiety reactions and dismay.

Regarding the comprehension of the process of transition experienced by people with ostomy, it's conclusive that the majority of the difficulties referred to by the participants is connected to the lack of information, concrete demonstration of the different types of devises for the ostomy, inability and fear of not being accepted by the spouse, distance from social relationships, inability to do personal hygiene and lack of social support as a determinant factor for the adaptation and acceptance of the new reality of living with an ostomy.

In a global manner, the necessity of nursing intervention directed at people who live with an ostomy and the nursing practice must be rethought, having in mind the need to integrate them in a version/model of socio-family assistance and accompaniment of these people, in order that the nursing care is able to have meaning and value in their lives, in an effective response to the problems/issues which have been identified. Thus, it is recognizable that the success of the nursing interventions is not only related to the procedural care but also to the relational and human component in helping the people who endure a new condition in their lives.

Keywords: Transition; Experience; Ostomy; Nursing interventions.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	iii
PUBLICAÇÕES E COMUNICAÇÕES.....	v
RESUMO	vii
ABSTRACT	ix
ÍNDICE DE FIGURAS	xv
ÍNDICE DE TABELAS.....	xvii
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	xix
INTRODUÇÃO.....	1

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. PROCESSO ONCOLÓGICO NO SER HUMANO	13
1.1. Cancro colorctal	15
1.1.1. Fatores de risco.....	20
1.1.2. Diagnóstico e tratamento	24
2. OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL	26
2.1. Evolução histórica das ostomias	28
2.2. Complicações mais frequentes relacionadas com a ostomia	33
2.3. Implicações psicossociais da vivência com uma ostomia.....	38
2.3.1. Alteração da imagem corporal	41
2.3.2. Ansiedade e depressão	45
2.3.3. Stresse emocional	52
2.4. Impacto da ostomia na vida da pessoa	53
2.5. Apoio social na aceitação da nova condição de saúde.....	59
3. VIVÊNCIA DA TRANSIÇÃO	64
3.1. Processo de transição vivenciado pela pessoa com ostomia	64
3.2. Intervenções de enfermagem à pessoa com ostomia	74
3.2.1. Estado da arte sobre as intervenções de enfermagem à pessoa com ostomia	83

PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. METODOLOGIA	95
1.1. Desenho da investigação.....	98
1.2. Tipo de estudo	100

1.3. População e amostra	101
1.4. Instrumentos de recolha de dados	102
1.4.1. Formulário	104
1.4.1.1. Pré-teste	116
1.4.2. Entrevista	117
1.5. Procedimento de recolha de dados	119
1.5.1. Recolha de dados através do formulário	120
1.5.2. Recolha de dados através da entrevista.....	122
1.6. Procedimentos do tratamento de dados	122
1.6.1. Tratamento dos dados dos formulários	123
1.6.2. Tratamento dos dados das entrevistas.....	124

PARTE III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

1. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	129
1.1. Estudo quantitativo.....	129
1.1.1. Caracterização da amostra em estudo	130
1.1.2. Vivência da pessoa com ostomia	132
1.1.3. Funcionalidade familiar	133
1.1.4. Apoio social.....	135
1.1.5. Imagem corporal	137
1.1.6. Stresse e reações de ansiedade e ansiedade situacional e desânimo	141
1.2. Estudo qualitativo	147
1.2.1. Caracterização sociodemográfica dos entrevistados.....	147
1.2.2. Vivência da transição da pessoa com ostomia	148

PARTE IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	169
1.1. Discussão dos resultados do estudo quantitativo	169
1.1.1. Caracterização da amostra em estudo	169
1.1.2. Vivência da pessoa com ostomia	170
1.1.3. Funcionalidade familiar	171
1.1.4. Apoio social.....	173
1.1.5. Imagem corporal	175
1.1.6. Stresse e reações de ansiedade e ansiedade situacional e desânimo	177
1.2. Discussão dos resultados do estudo qualitativo	179
1.2.1. Caracterização sociodemográfica dos entrevistados.....	179

1.3. Discussão integrativa dos resultados obtidos no estudo	196
1.4. Modelo de intervenções de enfermagem à pessoa com ostomia	201

PARTE V – CONSIDERAÇÕES FINAIS

1. CONCLUSÕES.....	219
2. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO	224
3. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	232
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	235
ANEXOS.....	257
Anexo A - Formulário	259
Anexo B - Autorização dos autores para utilização das escalas.....	269
Anexo C - Guião da entrevista	275
Anexo D - Autorizações das comissões de ética das instituições de saúde	281
Anexo E - Consentimento informado dos participantes no estudo.....	287

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Risco da população ter CCR	21
Figura 2. Seleção do local do estoma	32
Figura 3. Marcação local do estoma	33
Figura 4. Interrelação de viver com uma ostomia e aspetos biopsicossociais e espirituais.....	56
Figura 5. Modelo de transições: uma teoria de médio alcance	70
Figura 6. Diagrama da teoria de médio alcance explicativa do processo de transição de viver com uma ostomia	73
Figura 7. Desenho esquemático da investigação	99
Figura 8. Instituições de saúde circunscritas à área geográfica do distrito de Vila Real onde se desenvolveu o estudo	130

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Seleção de termos de pesquisa – PICO	86
Tabela 2. Critérios de inclusão e exclusão a selecionar nos estudos	87
Tabela 3. Resumo dos artigos	88
Tabela 4. Estudos incluídos na categoria dos cuidados de enfermagem	90
Tabela 5. Estudos incluídos na categoria do autocuidado	91
Tabela 6. Estudos incluídos na categoria das complicações	91
Tabela 7. Carga fatorial dos itens que compõem a escala de apoio social e respetivas dimensões	109
Tabela 8. Análise fatorial e a distribuição das respetivas saturações em cada uma das componentes	115
Tabela 9. Itens e sua distribuição pelas componentes.....	116
Tabela 10. População e representação da amostra envolvida no estudo	130
Tabela 11. Caracterização sociodemográfica dos participantes no estudo	131
Tabela 12. Opinião da pessoa com ostomia quanto ao ensino, informação, apoio recebido e aquisição do material para a ostomia	133
Tabela 13. Classificação da funcionalidade familiar dos participantes no estudo.....	134
Tabela 14. Resultados dos testes estatísticos relacionados com o Apgar familiar.....	135
Tabela 15. Resultados dos testes estatísticos relacionados com o apoio social.....	137
Tabela 16. Distribuição das respostas aos itens da subescala “conceito do corpo”	138
Tabela 17. Distribuição das respostas aos itens da subescala “corpo mórbido”	138
Tabela 18. Resultados dos testes estatísticos relacionados com a subescala “imagem corporal do corpo pré-mórbido”	140
Tabela 19 Resultados dos testes estatísticos relacionados com a subescala “imagem corporal do corpo mórbido”	141
Tabela 20. Resultados dos testes estatísticos do nível de stresse e reação de ansiedade (F1) utilizados com o cruzamento de outras variáveis	143
Tabela 21. Resultados dos testes utilizados para a ansiedade situacional e desânimo (F2) com o cruzamento de outras variáveis	146
Tabela 22. Caracterização sociodemográfica dos entrevistados	148
Tabela 23. Resumo das categorias e subcategorias emergentes do primeiro momento das entrevistas (E1-E35).....	157
Tabela 24. Resumo das categorias e subcategorias emergentes do segundo momento das entrevistas (E36-E45).....	164
Tabela 25. Integração das categorias e subcategorias resultantes dos dois momentos das entrevistas	165

Tabela 26. Modelo de intervenções de enfermagem dirigido à pessoa com ostomia	214
---	-----

...

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C. - antes de Cristo

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

ACS - Alto Comissariado da Saúde

APO - Associação Portuguesa de Ostromizados

AVDs - Atividades de Vida Diárias

CCR - Cancro Colorectal

CIE - Conselho Internacional de Enfermeiros

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

cit. - citado

CNP - Classificação Nacional das Profissões

cols. - colaboradores

DGS - Direção-Geral da Saúde

EADS - Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse

EPE - Empresa Pública Empresarial

EpS - Educação para a Saúde

EUA - Estados Unidos da América

IAF - Índice de Apgar Familiar

IARC - International Agency for Research in Cancer

IOA - International Ostomy Association

IPO - Instituto Português de Oncologia

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

KMO - *Kaiser-Meyer-Olkin*

MOSS-SS - *Medical Outcomes Study Social Support Survey*

NIC - Classificação das Intervenções de Enfermagem

OMS - Organização Mundial de Saúde

p. - página

PNPCDO - Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas

QV - Qualidade de Vida

REPE - Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RORENO - Registo Oncológico Regional do Norte

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

UTAD - Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

WHO - World Health Organization

INTRODUÇÃO

A vida significa para cada ser humano uma forma única e individual de viver, não só pela sua natureza, mas por toda a experiência adquirida ao longo da sua existência. Deste modo, a situação de doença e incapacidade determina alterações significativas, não só para si, mas também em todo o seio familiar e meio social onde está inserido (M. Martins, 2004).

O ser humano, ao longo da sua existência, depara-se com inúmeras dificuldades decorrentes de alterações do seu estado de saúde, necessitando, por isso, de uma participação efetiva no plano terapêutico, uma vez que a tão desejada “cura” não se constitui numa dimensão concreta e objetiva num determinado momento, mas desenvolve-se através de um processo dinâmico na procura de apoio e estratégias que lhe permitam uma efetiva adaptação à sua nova condição de vida (Luz, Santiago, Nascimento & Reis, 2009).

O homem, como um ser social por natureza, para a sua sobrevivência física e emocional, necessita estar integrado e participar na vida comunitária do seu grupo social (Glat, 2004). Para este autor, é a partir das normas, valores e representações do grupo social em que está inserido que o ser humano desenvolve a sua personalidade, valorizando o seu autoconceito, imagem corporal, maneira de ser, viver e estar no mundo.

O desenvolvimento do conhecimento científico da medicina, com o avanço de novas tecnologias, contribuiu substancialmente para manter e/ou aumentar a esperança e qualidade de vida (QV) dos doentes, permitindo, assim, que um conjunto de pessoas com doenças crónicas pudesse viver mais anos (Cainé & Sousa, 2008).

As alterações sociodemográficas, decorrentes da melhoria das condições socioeconómicas das populações, traduzem a evidência de que, no nosso país, se verifique uma prevalência significativa de pessoas com doenças crónicas e em situação de dependência (Petronilho, 2010). A constante evolução e desenvolvimento das medidas terapêuticas implementadas na área da saúde determinou o aparecimento de “novas necessidades em saúde que, por sua vez, exigem novas intervenções que devem ser efetivas no garante do bem-estar e qualidade da vida individual” (C. Santos, 2012a, p.xv).

Neste sentido, a resposta às necessidades das pessoas que procuram os cuidados de saúde deve ter em atenção as diferentes situações de apoio social que as pessoas necessitam, bem como a promoção do seu autocuidado e a funcionalidade da vida familiar face aos recursos de que dispõem (Petronilho, 2010). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a doença crónica surge em vários contextos da vida das pessoas com implicações muito diferentes, constituindo-se, assim, um problema de saúde à escala mundial (World Health Organization [WHO], 2005).

A prevalência das doenças crónicas tem acompanhado, com destaque, as mudanças no perfil dos indicadores de morbimortalidade em Portugal e também em todo o mundo. O aumento significativo de pessoas com doenças crónicas é uma realidade cada vez mais presente a nível nacional e internacional (Novais, Conceição, Domingos & Duque, 2009).

De acordo com a OMS (2006), corroborado por Novais e cols. (2009), atualmente as doenças crónicas caracterizam-se por produzirem incapacidade/deficiência residual, causada por alterações fisiopatológicas irreversíveis, que conduzem a longos períodos de observação, avaliação e supervisão dos cuidados de saúde.

A condição de saúde da pessoa que vive com uma ostomia caracteriza-se como sendo uma pessoa que vivencia uma situação crónica ao longo da sua vida. Neste sentido, é necessário que a pessoa desenvolva um conjunto de aprendizagens e estratégias que lhe permita desenvolver competências de autocuidado, convivência social, melhorando a eficácia no autocuidado à sua ostomia, de forma a aprender a viver e a gerir a situação do processo saúde-doença (C. Santos, 2012a).

O diagnóstico de uma doença crónica revela-se uma experiência muito traumatizante na vida das pessoas, não só pelas limitações que impõe, mas pelos temidos constrangimentos que lhe estão associados, como seja, o viver para toda a vida com uma ostomia. Deste modo, o cuidado à pessoa com doença crónica abrange uma categoria extremamente vasta de alterações, que dizem respeito não só às condições físicas das doenças crónicas, mas também às sequelas e alterações psicológicas que as mesmas determinam no âmbito das relações intra e interpessoais vivenciadas no processo de transição.

Neste sentido, os enfermeiros assumem um papel de relevo, como agentes facilitadores deste processo, ao promover nestas pessoas a aquisição de conhecimentos, capacidades e competências que as ajudam a incorporar na sua vida novos comportamentos e experiências, permitindo uma consciencialização e *empowerment* acerca da responsabilidade das mudanças após a transição (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger & Schumacher, 2000).

Para estas autoras, o conceito de transição constitui um fator estruturante no resultado das mudanças de vida, de saúde, de relacionamento e ambiente. É, pois, neste sentido que se perspetiva a amplitude de análise de toda a pesquisa, considerando-se o conceito de transição como foco de atenção de enfermagem.

Na área da saúde, a OMS (1986), relativamente aos cuidados básicos de saúde, sempre salientou o lema “Saúde para todos no ano 2000”, preconizando “não chega dar anos à vida, mas é crucial que se dê vida aos anos” (C. Pinto & Pais-Ribeiro, 2006, p.45). Na opinião de Cainé e Sousa (2008), apesar de este princípio ser sinónimo de aumento da esperança de vida, é necessário que o dar mais vida aos anos se configure numa filosofia cujo significado privilegie não só um olhar para a doença em si mesma, mas para o contexto sociocultural das pessoas com ostomia e das famílias, que vivem ou se encontram perante a eminência do mesmo processo de transição.

As alterações sociodemográficas, económicas e estruturais, assentes nas metas globais preconizadas pelo Plano Nacional de Saúde 2012/2016, determinam uma melhoria no acesso aos cuidados de saúde com base num sistema de informação, que permita o melhor autocontrolo e monitorização na utilização de recursos materiais, para uma autovigilância mais profícua no rastreio do cancro colorectal (CCR). No caso particular das pessoas que vivem com uma ostomia, todas estas medidas contribuem de forma muito significativa para uma continuidade dos cuidados com melhor QV dos doentes (Ferrinho, Simões, Machado & George, 2012).

De acordo com o Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas (PNPCDO), 2007/2010, do Alto Comissariado da Saúde (ACS, 2007), estas constituem a segunda causa de morte em Portugal, com profundo impacto nos doentes, familiares e sociedade em geral, considerando-se as

doenças mais temíveis pela população em geral. A doença oncológica tem-se constituído como um dos grandes fatores de morbimortalidade em todo o mundo. Por sua vez, o CCR é um problema mundial, com uma incidência anual de cerca de 1 milhão de casos e uma mortalidade anual de mais de 500.000 pessoas. O número absoluto de casos aumentará nas próximas duas décadas como resultado do envelhecimento e expansão das populações, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento (World Gastroenterology Organization, 2007).

A nível mundial, esta doença é responsável por aproximadamente 555.000 mortes de pessoas por ano, nos Estados Unidos da América (EUA) aparece como a principal causa de morte em crianças até aos 14 anos de idade (Murphy, 2000). O CCR ocupa a quarta causa de morte por cancro, cerca de 60% dos casos surge nos países desenvolvidos, assumindo-se como o terceiro tipo de cancro mais frequente entre os homens (663.000 casos) e o segundo entre as mulheres (571.000 casos) (Internacional Agência for Research on Cancer [IARC], 2003). Assim, perante o aumento da expectativa de QV da população mundial, e mais precisamente da população portuguesa, a incidência do CCR ocupa o segundo lugar como causa de morte em Portugal, configurando-se, assim, um problema de saúde pública (Stumm, Oliveira & Kirschiner, 2008).

Contudo, nas últimas décadas, a evolução técnico-científica que se tem feito sentir ao nível dos meios de prevenção face à implementação de novas tecnologias na procura de novos métodos e formas de tratamento tem permitido melhorar o nível de qualidade e sobrevida dos doentes.

Os doentes com CCR são normalmente submetidos a cirurgia, da qual resulta a realização de uma ostomia. Este procedimento cirúrgico consiste na extração de uma porção do tubo digestivo, neste caso do colon, e na abertura de um orifício para o exterior (Cassero & Aguiar, 2009). Esta intervenção cirúrgica gera profundas alterações no corpo da pessoa que vive com uma ostomia, com repercussão e consequências sociofamiliares, lúdicas, sociais e culturais, mas também psicológicas a nível do seu autoconceito (Serrão, 1999).

Viver com uma ostomia gera profundas alterações na vida de uma pessoa e família, que se manifestam em alterações físicas, psicoemocionais e sociais,

influenciando determinantemente o seu modo de vida perante o processo de aceitação e adaptação à sua nova condição de saúde.

A pessoa portadora de uma ostomia caracteriza-se como sendo uma pessoa, que vivencia uma situação crónica ao longo da sua vida. Neste sentido, a pessoa com ostomia necessita encontrar formas de apoio para enfrentar as inúmeras dificuldades com que se depara e que o sistema de saúde nem sempre consegue dar resposta, refletindo na sua vida e da família profundas alterações no desempenho de papéis, funções, responsabilidade e funcionamento (Bellato, Maruyama, Silva & Castro, 2007).

Na opinião de Cainé e Sousa (2008), o percurso de adaptação à nova condição de vida da pessoa com ostomia, configurado na qualidade das atividades de vida diárias (AVDs), evidencia a importância de conhecer e compreender em profundidade a complexidade das dificuldades para, posteriormente, desenvolver intervenções de enfermagem que ajude esta pessoa a lidar com a sua nova condição de saúde.

Neste sentido, quando temos necessidade de cuidar de pessoas com ostomia em vários contextos, é fundamental encontrar estratégias de compreensão, adaptação/aceitação e aprendizagem que permitam o desenvolvimento de confiança, facilitando, deste modo, a vivência acerca das mudanças decorrentes do processo de transição (Meleis et al., 2000).

Apesar da pessoa com ostomia manter a sua condição física oculta sob as roupas, a presença irremediável de algo estranho marca profundamente a sua imagem corporal e a relação com o mundo, tornando-a diferente de si em relação às outras pessoas do grupo em que vive (A. S. Silva, 2009).

O processo de adaptação/aceitação da nova condição da pessoa com ostomia é um processo complexo, que determina uma intervenção multidisciplinar com vista à recuperação do seu melhor potencial físico, psicológico e social, no sentido de melhorar a sua função social e a capacidade de adaptação ao novo contexto social (Freitas & Dinis, 2002).

Qualquer que seja a abordagem ou intervenção no âmbito da condição em aceitar viver com uma ostomia, a família, como primeira instância de suporte e

acolhimento da pessoa que vive com uma ostomia, não pode deixar de se envolver em todo o processo terapêutico, uma vez que dela se espera um contributo/colaboração em todo o processo de transição. Assim sendo, a família considera-se a célula primordial da sociedade, esperando-se que seja o espaço privilegiado de proteção e desenvolvimento individual, de interação entre o doente e o meio envolvente (Leão, 2010).

Nos dias de hoje, a família e a sociedade assumem primordial importância no processo de aceitação da pessoa, que tem de viver com uma ostomia. Deste modo, toda a ação da família deve pautar-se por uma estreita relação de solidariedade e responsabilidade, exigindo-se cada vez mais o fortalecimento dos laços de relação na dinâmica familiar, que permitam a promoção e manutenção de melhor saúde e bem-estar, capazes de configurar uma transição saudável e alcançar o equilíbrio perdido (Zagonel, 1999).

É neste âmbito que o nosso estudo se perspetiva, isto é, a vivência da nossa experiência pessoal e profissional da docência e supervisão de ensinamentos clínicos dos estudantes, nas unidades de internamento hospitalar, permitiu-nos constatar a necessidade de compreender as atitudes e os comportamentos das pessoas com ostomia que vivenciam, manifestamente, sentimentos de estigmatização em relação à família e à sociedade face à sua situação. Assim, sentimos necessidade de analisar a relação entre a condição de ter uma ostomia com as variáveis sociodemográficas, psicológicas e de contexto familiar.

Acresce, ainda, a razão de, particularmente na região interior norte de Portugal, não existir uma articulação de apoio intra-organizacional (consulta de estomaterapia) face ao elevado número de pessoas com ostomia que necessita não só de apoio técnico-científico, mas também de compreensão, solidariedade, suporte emocional e afetivo, que lhe permita uma orientação e apoio para viver com alguma tranquilidade e segurança o processo de transição, possibilitando-lhe alcançar a saúde e o bem-estar face à nova situação.

Neste propósito, consideramos que o nosso estudo assume a devida importância por constataremos, que o aumento exponencial do número de pessoas com ostomia no interior norte de Portugal justifica a necessidade de cuidados de enfermagem especializados em estomaterapia.

Assim sendo, ao verificarmos a existência de algumas limitações em relação ao conhecimento dos cuidados de enfermagem dirigidos à pessoa com ostomia, como atores e intervenientes do processo educativo, pretendemos ser um dos principais dinamizadores da formação pós-graduada de cuidados mais diferenciados, pondo em prática estratégias que permitam devolver à pessoa que vive com uma ostomia a confiança e autoestima, envolvendo a família e a sociedade num processo em que todos se sintam responsabilizados por assegurar recursos e condições para a pessoa poder viver no seu dia a dia, sem estigma com a sua ostomia.

Face ao exposto e tendo por base a pesquisa bibliográfica realizada e a vivência na observação de algumas realidades, decidimos realizar um estudo sobre a temática: ***“Transição para a vivência com uma ostomia: intervenções de enfermagem”***. Assim, e porque acreditamos na relação intrínseca entre a natureza dos cuidados e as intervenções de enfermagem, e que a educação para a saúde (EpS) deve ter como eixo estruturante o processo de transição da pessoa com uma ostomia, definimos como objetivos para o nosso estudo: 1) Caracterizar uma amostra de pessoas com uma ostomia; 2) Avaliar as alterações da funcionalidade familiar, do apoio social, da imagem corporal, do stresse e reações de ansiedade e da ansiedade situacional e de desânimo face ao impacto de viver com uma ostomia; 3) Analisar as relações da funcionalidade familiar, do apoio social, da imagem corporal, do stresse e das reações de ansiedade e da ansiedade situacional e desânimo com as variáveis de atributo; 4) Compreender o significado de ser portador de uma ostomia; 5) Identificar as dificuldades na adaptação e vivência de uma ostomia; 6) Conhecer o processo de transição para a vivência de uma ostomia; 7) Elaborar um modelo de intervenções de enfermagem dirigido à pessoa com ostomia.

Assim, e de acordo com os objetivos delineados, o estudo que apresentamos encontra-se estruturado em cinco partes principais. Na primeira, procuramos abordar o enquadramento teórico sobre o processo oncológico no ser humano e alguns aspetos determinantes no aparecimento, incidência e fatores de risco do CCR, ostomia e sua evolução histórica, implicações psicossociais, o impacto, a vivência, o apoio social e os cuidados de enfermagem na vivência do processo de transição da pessoa portadora de uma ostomia. Na segunda parte, abordamos o

enquadramento metodológico, justificando a pertinência do estudo, objetivos e a sua finalidade, bem como a apresentação da amostra, critérios de seleção das variáveis em estudo, características dos instrumentos de recolha de dados, justificação da escolha e os procedimentos do tratamento de dados, assim como a devida explicação dos critérios de utilização dos testes estatísticos. Na terceira parte, procedemos à apresentação dos resultados obtidos. Na quarta parte, apresentamos a discussão dos resultados do estudo quantitativo e qualitativo, o modelo de intervenções de enfermagem à pessoa com uma ostomia, que viveu o processo de transição e, por último, na quinta parte, apresentamos as considerações finais, bem como as principais conclusões do estudo, as suas implicações para a prática e as limitações do estudo.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. PROCESSO ONCOLÓGICO NO SER HUMANO

Não há ninguém que, no decurso da sua existência, não se veja confrontado com a situação de doença, uma vez que ela está inevitavelmente ligada à condição humana. Estar doente constitui para todo o ser humano uma experiência particularmente complexa e assustadora que, em muitos casos, o remete para um sofrimento e angústias das fases mais primitivas da sua existência (M. R. Dias, 1999). O cancro é um exemplo paradigmático.

Desde a história da humanidade que a palavra cancro continua a revelar sofrimento ao ser humano. Ainda hoje, no imaginário social, a palavra permanece associada a representações de impotência, dor, perda e morte (Bergerot & Araújo, 2010).

Em termos etimológicos, a palavra cancro deriva do latim *cancrī*, *caranguejo*. O uso da palavra remonta ao século V a.C., tendo Hipócrates verificado que as “veias” que irradiam os tumores do peito se assemelham a um caranguejo a mover-se lentamente em todas as direções. Assim, o cancro é um termo utilizado de forma genérica, para descrever um conjunto de doenças caracterizado pelo crescimento desordenado de células (M. G. Pereira & Lopes, 2002).

Para Serrão (1988), o cancro é “uma doença singular no contexto das doenças humanas, não tendo agente causal exterior à própria biologia celular ... um subproduto de uma capacidade biológica normal ... essencial à manutenção da vida, que é a multiplicação das células por divisão ou mitose” (p.18).

A doença oncológica constitui uma ameaça real e imaginária à integridade física e psíquica do ser humano que, confrontado com a sua condição frágil e vulnerável, não sente condições para ganhar ânimo e esperança de viver o seu horizonte existencial (M. Gameiro, 1999). Neste sentido, constitui-se, assim, uma experiência de alienação em que se passa a habitar num mundo completamente estranho ao normal, vivenciando-se uma série de situações possíveis, tais como: trocar a casa pelo hospital, alteração do aspeto físico, exames a toda a hora e o quebrar da tranquilidade emocional (A. Figueiredo, 2007). Deste modo, na opinião

de Moreira, Silva e Canavarro (2008), esta “experiência adversa e potencialmente traumatizante tem influência em vários aspectos do ajustamento psicossocial do doente ostomizado, incluindo o seu bem-estar físico, emocional e social” (p.167).

O diagnóstico desta doença tem um impacto fisiológico e psicológico no doente e na família, que gera profundas alterações nos hábitos e estilos de vida. Uma das primeiras reações ao diagnóstico é a incredulidade, seguida de sentimentos de culpa, negação, raiva, ansiedade e incerteza, à medida que todo processo evolui (L. Maia & Correia, 2008).

O cancro, como doença crónica e incapacitante, desencadeia as mais variadas emoções na vida de qualquer pessoa. As histórias que rodeiam esta doença são, muitas vezes, centradas na sua incurabilidade, que ajuda a aumentar os sentimentos de frustração, falta de esperança e de medo (M. J. Almeida, 2007).

Quando a pessoa é hospitalizada, associa-se uma ameaça à integridade pessoal, à alteração significativa do papel familiar e social, para além da alteração do mundo que a rodeia, concretamente muito marcante no contexto afetivo (Ribeiro, 2008).

A história da doença oncológica está sempre associada a um conjunto de medos, nomeadamente o medo da morte, a alterações da imagem corporal e a perda de autonomia, o que habitualmente determina elevados níveis de perturbações emocionais para quem recebe um diagnóstico de cancro (Moreira et al., 2008). O cancro continua a revelar-se como uma das doenças mais temidas pela humanidade, essencialmente porque aparece ligado à dor, ao que é incurável, à mutilação, ao sofrimento e à morte, com repercussões imediatas na família e na sociedade (C. Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Apesar de todos os progressos científicos e tecnológicos e de toda a evolução dos meios de diagnóstico e terapêuticos, o cancro continua a ameaçar a vida daqueles que atinge, interferindo no seu bem-estar físico e psicológico, bem como na sua vida familiar, social e profissional (I. Oliveira, 2004). O cancro, para além da complexidade da sua origem e dos elevados custos sociais e económicos que lhe estão associados, origina um conjunto de reações emocionais ao nível do doente, com repercussões imediatas na família e na sociedade. Esta doença

assume um impacto, não só intenso, mas frequentemente prolongado, evidenciando sinais e sintomas, muitas vezes não reconhecidos pelo doente e família como aspetos relacionados com doença (S. Maia, 2005).

Nas sociedades contemporâneas, a representação da palavra cancro assume uma conotação social particularmente estigmatizante. Para muitos doentes, o diagnóstico de cancro continua a ter uma representação social negativa, associada a uma doença incurável com dor, medo, sofrimento, desfiguração e morte inevitável (M. R. Dias, 1999). Assim, este medo irracional que, frequentemente, esta doença apresenta encontra-se ancorado num certo grau de incerteza no que respeita à sua etiologia, diagnóstico, tratamento e prognóstico.

1.1. Cancro colorectal

O CCR é um tumor maligno que se inicia, em grande percentagem, através de uma lesão com origem na formação de pólipos na mucosa do colon ou reto, através da proliferação descontrolada de células. Perante tal evidência, impõe-se, previamente, a sua remoção, evitando a formação do tumor maligno e, conseqüentemente, a sua metastização para outros órgãos (Cotrim & Pereira, 2007).

Considerado como uma doença silenciosa, com uma evolução lenta e arrastada, não apresenta qualquer tipo de sintomatologia, pelo menos numa fase inicial. As manifestações clínicas mais aparentes são a presença de sangue nas fezes, alterações dos hábitos intestinais (obstipação e diarreia). Esta característica do CCR reduz significativamente as probabilidades no êxito do seu tratamento e cura, razão pela qual se atribui uma elevada mortalidade (G. Silva & Pereira, 1999).

Atualmente, esta patologia é considerada como uma das principais causas de morbilidade e mortalidade a nível mundial, que afeta de forma idêntica o sexo masculino e feminino, ocorre na faixa etária dos 45-70 anos, aumentando o risco a partir dos 50 anos. A sobrevida média cumulativa neste tipo de cancro em cinco anos é de 40% a 50%, não se verificando grande diferença entre os países

desenvolvidos e os países em vias de desenvolvimento (Tonon, Secoli & Caponero, 2007).

No contexto atual, o CCR configura-se como um dos problemas de saúde pública, com uma incidência anual aproximadamente de 1 milhão de casos e uma mortalidade com mais de 500.000 casos por ano. Segundo a IARC, estima-se uma incidência anual de 550.000 novos casos com 278.000 mortes nos homens e 473.000 novos casos incidentes com 255.000 mortes nas mulheres (Cotter et al., 2008; Ferlay, Bray, Pisani & Parkin, 2004).

Relativamente ao caso específico do CCR, mundialmente ocorrem cerca de 945.000 novos casos por ano, considerando-se a quarta causa de morte por cancro, cerca de 60% dos casos surge nos países desenvolvidos, sendo o terceiro tipo de cancro mais comum entre os homens (663.000 casos) e o segundo entre as mulheres (571.000 casos) (IARC, 2003). Atualmente, existem 24,6 milhões de pessoas com o diagnóstico de cancro, estima-se que até ao ano 2020 serão cerca de 30 milhões, considerando-se, assim, um grave problema de saúde pública, tanto para os países desenvolvidos como para os países em vias de desenvolvimento. Este tipo de cancro apresenta um prognóstico que pode ser considerado de moderado a bom, visto ser encarado como o segundo tipo de cancro mais prevalente no mundo depois do cancro da mama, com uma estimativa de 2,4 milhões de pessoas vivas diagnosticadas nos últimos cinco anos. A sobrevida média mundial estima-se em 44% (Cascais, Martini & Almeida, 2007; WHO, 2002a).

De acordo com o PNPCDO:

...o declínio das taxas de mortalidade por cancro, que se observa em diversos países para as localizações mais frequentes (pulmão, estômago, cólon e reto, mama, colo do útero e próstata) em alguns casos há já várias décadas, não se tem traduzido numa diminuição generalizada do número absoluto de óbitos por cancro. (ACS, 2007, p.8)

A OMS estima que até 2010, cerca de 600.000 pessoas morrerão por CCR em todo o mundo (V. Mendes, 2008). Considerada uma doença com elevada prevalência no mundo ocidental, nos EUA são diagnosticados cerca de 155.000 novos casos por ano, considerando-se o segundo cancro mais frequente, responsável por 60.000 mortes por ano, cada americano poderá vir a ter 5% de

probabilidade de desenvolver CCR durante uma vida de 70 anos (G. Silva & Pereira, 1999; N. Costa, Coutinho, Raimundo, Fragoso & Sanches, 2004).

De acordo com a American Cancer Society (2011), a incidência do CCR começa a aumentar em 4% a partir dos 40 anos, mas é principalmente a partir dos 50 anos que se verifica a sua maior incidência, representando este grupo cerca de 90% do total de diagnósticos efetuados num ano (S. Figueiredo, 2013). Na opinião de Cotter e cols. (2008), em 2005, o CCR contribuiu para cerca de 15% do total da mortalidade oncológica, sendo responsável por mais de 3.300 óbitos.

Na Europa, são diagnosticados mais de 11 milhões de pessoas com cancro, sendo o CCR o tumor maligno mais comum da união europeia (WHO, 2002b). Segundo a Europacolon Portugal (2008), os últimos dados oficiais sobre a incidência de CCR em Portugal apontam para 6.000 novos casos diagnosticados, com uma taxa de mortalidade na ordem dos 60%.

Em Portugal, a mortalidade por CCR tem aumentado de forma significativa nas últimas décadas, ocupando um dos primeiros lugares da patologia oncológica, com os consequentes e graves problemas de saúde pública daí resultantes. De acordo com as estatísticas do Eurostat (2011), o CCR é a principal causa de morte nos 27 países da união europeia.

Segundo os dados do Instituto Português de Oncologia (IPO, 2009), em 2005 ocorreram em Portugal 3.319 óbitos por CCR, dos quais 1.836 eram de homens. De acordo com a mesma fonte, a incidência do cancro do intestino, na região norte, distrito de Vila Real, foi de 31,3 casos por 100.000 habitantes, em 2005, seguindo-se a região centro, no distrito de Coimbra, onde o número de casos foi de 49,4 por 100.000 habitantes, em 2008, e na região sul, o distrito com maior incidência foi o de Santarém, com uma incidência de 51,3 casos por 100.000 habitantes, em 2009.

No nosso país, o número de óbitos por cancro mostra uma tendência de crescimento com um aumento de 15,8% entre os triénios de 1993-1995, 2003-2005 e 2006-2008, registando-se 22.682 óbitos em 2005 (ACS, 2007).

De acordo com a Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva, em Portugal, as estatísticas de 2001 referem 3.178 de mortes, em 2002, 3.131mortos, em

2003, 3.221 óbitos por este cancro, o que indica nove mortes por dia de cancro, constituindo novamente a principal causa de morte (J. Soares, 2006). Este autor refere que diferentes estudos científicos têm evidenciado, de forma inequívoca, que o rastreio do CCR determina uma redução significativa de mortalidade na população rastreada. Contudo, no nosso país verifica-se que as estatísticas mais recentes, tendo em conta as cifras absolutas de mortalidade por CCR, na mulher são similares às do cancro da mama (1.463 e 1.479 casos), enquanto no homem se revelam nitidamente superiores às do cancro da próstata (1.856 e 1.636 casos). A tudo isto acresce o facto da mortalidade por CCR ter vindo consistentemente a aumentar entre nós, desde o início da década de oitenta, a uma taxa anual superior a 4%, não se perspetivando qualquer indício de interrupção desta tendência de subida (Romãozinho, 2009). Na opinião deste autor, a melhor forma de inverter esta tendência passa, em primeiro lugar, pela implementação de ações de rastreio às populações com idades entre os 50 e 75 anos, mesmo que não se manifeste qualquer sintomatologia.

Um estudo realizado em Portugal, em 2008, pelo Instituto de Formação e Inovação em Saúde, chamado «Cancro Colorectal na Comunidade», publicitado no Alert Life Sciences Computing (2008), refere que o CCR atinge cerca de 80.540 pessoas em Portugal, tendo sido detetados neste mesmo ano 6.400 novos casos. No sentido de fazer uma avaliação da prevalência do CCR, o mesmo estudo foi realizado a uma amostra constituída por 10.394 pessoas de todo o território continental e ilhas, com aplicação de um questionário por entrevista direta a todos os inquiridos com 18 anos ou mais, e verificou-se que a prevalência do CCR aumenta com a idade até aos 75 anos. Neste sentido, no dizer de Leitão e Mendes (2002), a incidência deste tipo de cancro, na década de noventa, registou um aumento de 50%. Deste modo, Jemel e cols. (2007) consideram que, com o aumento da esperança de vida, se preveja um aumento do CCR nas próximas décadas.

De acordo com um estudo acerca do conhecimento que os doentes têm sobre os fatores de risco de CCR, realizado por S. Figueiredo (2013), a média das taxas de incidência e mortalidade por CCR, em Portugal, são elevadas, respetivamente 15,2% e 16,1%, comparativamente com a média a nível europeu (12,1% e 13,6%). A taxa de sobrevivência dos doentes com CCR, após 5 anos, é de 16,3%

em Portugal e 14% na Europa (IARC, 2003). Segundo os dados do Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO), do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil - Centro Regional Norte (2010), dos 10.241 indivíduos observados no IPO, 69% apresentava tumores malignos com incidências no aparelho digestivo, 433 no colon e 396 no reto, aparecendo entre 90% a 94% a partir dos 45 anos de idade.

Perante dados tão alarmantes e preocupantes, de acordo com a notícia da Europacolón Portugal, publicada na “Ciência Hoje”, o Parlamento Europeu, numa sessão de esclarecimento na Assembleia da República, alertou para a ocorrência de dois milhões de novos casos anuais no mundo, dos quais 400 mil na Europa, com uma taxa de mortalidade à volta dos 50% (Europacolón Portugal, 2008). Segundo a mesma fonte, estes novos dados representam, nos últimos anos, uma evolução da doença em Portugal, mostrando bem a dimensão preocupante do CCR na população portuguesa.

Face à enorme diversidade de cancros que atingem a população portuguesa, apesar das descobertas realizadas nas últimas três décadas quanto às possibilidades terapêuticas, cada vez mais eficazes no tratamento, a mortalidade tem vindo a aumentar progressivamente, não se conseguindo ainda inverter esta tendência.

Face ao exposto, o CCR é, incontestavelmente, uma das principais causas de morte dos países desenvolvidos, em que Portugal não é exceção. Na opinião de Vítor Neves, presidente da Europacolón Portugal (2008), os dados estatísticos publicados em 2002 dos diferentes estudos científicos evidenciam, de forma inequívoca, a necessidade de se implementar campanhas de sensibilização e rastreio nacional junto dos portugueses entre os 45-50 anos de idade, de forma a poder reduzir-se significativamente a mortalidade e incidência de CCR nas populações. Como forma de prevenir esta doença e diminuir o número de casos de CCR, o rastreio reveste-se de primordial importância. O seu objetivo reside na identificação, numa fase assintomática e de despiste precoce, da patologia ou condição que poderá provocar a doença, pela adoção de hábitos de vida e comportamentos alimentares menos saudáveis.

1.1.1. Fatores de risco

As taxas de incidência e mortalidade apresentam uma tendência de crescimento nos países industrializados, onde o consumo *per capita* de carnes, gorduras saturadas e hidratos de carbono é elevado, considerando-se a segunda causa de morte e a terceira neoplasia maligna mais comum, que atinge igualmente homens e mulheres (Cotrim & Pereira, 2007). Na opinião de Habr-Gama (2005), o CCR apresenta uma incidência variável nos diferentes países, inclusive entre as diferentes populações de um mesmo país. As taxas de incidência nos países economicamente mais ricos e industrializados, como a América do Norte, a Austrália e a Nova Zelândia, apresentam-se mais elevadas pelo facto de se verificar um elevado consumo de carnes, gorduras, hidratos de carbono e refinados. Por outro lado, Bresalier (2006) considera que as taxas de incidência na europa são intermédias e mais reduzidas na Ásia e na América do Sul.

Nas últimas décadas, vários estudos têm sido realizados no sentido de compreender com precisão as causas etiológicas do CCR, no entanto, estas continuam desconhecidas. Na opinião de Murphy (2000), a etiologia do cancro é seguramente multifatorial. Todavia, estudos epidemiológicos mais recentes indicam que o risco individual de desenvolver CCR é variável de acordo com a dieta, o estilo de vida global, a predisposição genética e as alterações intestinais das pessoas. Estes fatores, referidos por diversos autores (A. Miranda & Leitão, 1994; Forno, 2009), contribuem significativamente para o desenvolvimento do CCR.

Neste sentido, a Figura 1 evidencia o risco da população vir a ter CCR, comparativamente com os indivíduos que apresentam fatores de risco para a mesma doença.

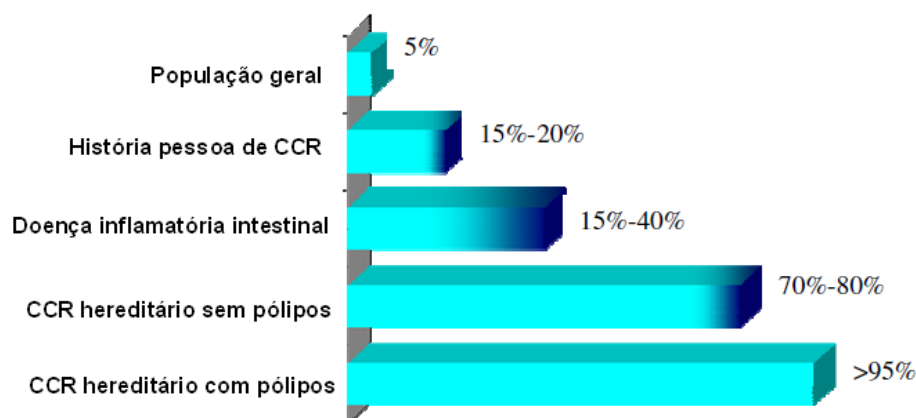


Figura 1. Risco da população ter CCR
(Adaptado de M. Gomes, Silva & Pena, 2007)

A incidência do CCR está relacionada com áreas interregionais, incluindo as diferenças entre grupos populacionais da mesma região, mas com estilos de vida diferentes. Assim sendo, pensa-se que o meio ambiente desempenha um papel importante no aparecimento desta doença. Por outro lado, as migrações de grupos populacionais e as mudanças rápidas na incidência dos países que adquirem certos hábitos alimentares e práticas ocidentais, fundamentam este facto.

No dizer de vários autores, existem hoje evidências, aparentemente irrefutáveis, de que esta doença está associada a fatores nutricionais, ambientais e história familiar (G. Silva & Pereira, 1999). Neste sentido, de entre os fatores determinantes de CCR, a alimentação tem vindo a adquirir uma importância crescente. A dieta é um fator de risco muito importante para este tipo de cancro. Uma dieta com alto conteúdo em fibras reduz a probabilidade de desenvolvimento do cancro do cólon. Uma dieta com alto conteúdo em alimentos fumados e picantes aumenta a probabilidade de desenvolvimento do cancro do cólon. As evidências atuais sugerem que uma dieta, na qual menos de 30% das calorias provêm das gorduras, reduz o risco de cancro do cólon (Bulman, 2002). Deste modo, a grande vantagem de uma alimentação rica em fibras é que reduz o tempo de contacto das substâncias nocivas ao organismo com a mucosa do intestino (cólon), estimulando o seu funcionamento e, consequentemente, aumenta o volume das fezes facilitando, assim, o número de dejeções fisiológicas (Ravasco, Grillo & Camilo, 2002). Para estes autores, parece haver uma

evidência segura de que as dietas ricas em gorduras favorecem o desenvolvimento da flora bacteriana, contendo organismos capazes de degradar os sais biliares em elementos carcinogénicos para a mucosa intestinal. A concentração de ácidos biliares está aumentada em indivíduos com uma alimentação rica em gorduras, pelo que os doentes com CCR apresentam concentrações elevadas destes ácidos (Cotrim & Pereira, 2007). Neste sentido, Bulman (2002) considera que uma alimentação rica em carne e gorduras propicia um risco elevado para desenvolvimento de CCR, tal como uma alimentação vegetariana garante a proteção contra este tipo de cancro. Ora, uma alimentação rica em frutas e vegetais não só diminui o risco de cancro do cólon, como também diminui a fixação de carcinogénicos pelo efeito antioxidante e consequente inibição das nitrosaminas. O mesmo se passa com alimentos ricos em caroteno (vitaminas A e C), que têm efeito antioxidante na quimioprevenção de CCR.

Relativamente à dieta, as recomendações sugeridas pelo Comité para os Aspetos Médicos dos Alimentos do Department of Health (1991), aconselham o aumento do consumo de fruta e vegetais na dieta da população em geral e, em particular, nos doentes com ostomia (Bulman, 2002).

Um tipo de alimentação com baixo teor de fibras torna mais lenta a passagem das fezes no cólon, aumentando potencialmente o contacto com os carcinogénicos de origem endógena ou exógena (Pinho & Rossi, 1999).

Ainda no que diz respeito à dieta, alguns estudos apontam que uma adequada ingestão de frutas e vegetais pode reduzir o risco de CCR (Bingham et al., 2003; IARC, 2003) e alimentos ricos em ácidos gordos ómega-3, como o peixe, podem contribuir para a prevenção do CCR (Ralph, Chapman, Xu & O'Connell, 2006; Zandonai, Sonobe & Sawada, 2012). Contrariamente, o consumo de carnes processadas está associado ao CCR (Cross & Sinha, 2004; Norat et al., 2005), pelo que a dieta constitui-se um estilo de vida que interfere com o desenvolvimento de CCR (S. Figueriredo, 2013).

De acordo com as recomendações da American Cancer Society (1996), os aspetos dietéticos devem assentar numa alimentação com poucas gorduras e muita fibra, incluindo cereais integrais, frutas e vegetais, consumindo preferencialmente vegetais crucíferos, como os grelos, as couves e os brócolos,

que contribuem substancialmente para a redução do risco de cancro do cólon. Nesta perspetiva, Murphy (2000) refere algumas recomendações, como sejam:

Reduzir de 40% para 30% a ingestão calórica diária de gorduras saturadas e insaturadas; aumentar a ingestão de fibras, frutos frescos e vegetais: repolho, brócolos, couve-de-bruxelas, couve-rábano, couve-flor, pão integral e cereais; consumir alimentos ricos em vitamina C: citrinos, morangos, groselha, repolho, tomate e nozes; comer alimentos ricos em vitamina A: pêsego, melão, damasco, vegetais verdes e amarelos (cenoura, espinafre, abóbora, espargo e batata doce); consumir alimentos ricos em vitamina E: vegetais oleosos, soja, semente de girassol e folhas de alface. (p.137)

Para além da dieta alimentar, a predisposição genética desempenha um papel determinante para estratificar a frequência e o risco de aparecimento de CCR entre familiares. Os familiares próximos de uma pessoa com CCR têm maior probabilidade de vir a desenvolver a doença, ou ainda se o familiar teve a doença ainda jovem, assim como os familiares com história de CCR, o risco ainda é maior. No dizer de Bulman (2002), alguns estudos realizados por Varma (1991) apontam que a predisposição genética é responsável por 7% a 20% dos casos de CCR.

Relativamente ao fator socioeconómico, considerado como um fator de risco para o aparecimento de CCR, vários estudos realizados referem existir uma relação direta no seu aparecimento. As populações com maior poder económico consomem alimentos com maior concentração de gorduras de origem animal, o que não acontece com as populações com baixo poder económico que, por sua vez, consomem maior quantidade de fibras de origem vegetal.

A idade também tem influência no aparecimento de CCR, uma vez que 90% dos casos surge a partir dos 50 anos em ambos os sexos e com maior frequência nos países industrializados (Murphy, 2000).

A frequência real com que ocorre o CCR torna obrigatório, para os médicos, um conhecimento mínimo da sua evolução e tratamento. A facilidade com que, em muitas circunstâncias, pode ser realizado um diagnóstico criterioso, traduz-se por efeitos favoravelmente significativos, que justificam ainda mais a importância de todos os médicos investigarem criteriosamente esta doença. Por outro lado, o aumento significativo dos números justifica que, para além do diagnóstico

precoce, é preciso apostar em campanhas de sensibilização e informação, promovendo o rastreio nacional junto dos portugueses a partir dos 50 anos de idade. Assim, no dizer da Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia, a prevenção constitui a melhor arma para a diminuição da incidência e mortalidade de CCR (C. Marques, 2004).

1.1.2. Diagnóstico e tratamento

Os programas de triagem sobre o CCR indicam que o diagnóstico precoce, em doentes assintomáticos, revela quase sempre um tumor em fase pouco avançada. Apesar do doente com CCR manifestar sinais e sintomas comuns, por vezes são confundidos com outros tipos de patologias e, quando associados a negligência do doente e do médico, leva a que o diagnóstico, muitas vezes, se estabeleça quando o tumor já tem muitos meses de evolução. Alguns autores referem que o CCR pode desenvolver-se lentamente num período de cinco anos, sendo assintomático (G. Silva & Pereira, 1999). Frequentemente, quando o doente manifesta sinais e sintomas pouco valorizados na observação médica, é nesta fase que um diagnóstico precoce se reveste de vital importância. A precisão do diagnóstico deve basear-se numa investigação criteriosa a nível da história clínica, testes laboratoriais e utilização de meios auxiliares de diagnóstico. O simples toque retal permite diagnosticar com segurança metade dos tumores do reto, através da palpação de massas abdominais e adenopatias, que podem suscitar a indicação de várias anormalidades no funcionamento do trânsito intestinal.

No exame objetivo, onde se verifique um acentuado emagrecimento acompanhado de astenia, anorexia, palidez e mau estar geral com perturbações dos hábitos intestinais, são dados como sinais determinantes na suspeita de CCR. Para confirmar todas estas suspeitas não se deve prescindir de outros meios complementares de diagnóstico, tais como a colonoscopia, considerada como o meio de diagnóstico mais preciso, permitindo a visualização de todo o cólon e, ao mesmo tempo, a realização de biópsias das lesões visualizadas, para posterior análise e confirmação do diagnóstico.

Na opinião de Imbembo e Lefour (1993), a retossigmoidoscopia constitui a base diagnóstica de tumores não palpáveis ao toque digital. O estudo radiológico por bário, utilizado para visualização de lesões de pequena dimensão, não é muito utilizado pela dificuldade em não se conseguir uma visualização completa das imagens.

A tomografia axial computadorizada é um exame muito utilizado, que permite visualizar com melhor detalhe a presença de adenopatias retroperitoneais e consequente invasão de metástases.

Depois de todos os exames referidos anteriormente confirmarem o diagnóstico, o tratamento cirúrgico é o método de eleição para a maioria dos doentes com CCR. A finalidade da cirurgia pode ser curativa, com recessão ampla de uma parte do intestino afetada e drenagem linfática, ou paliativa, no sentido de melhorar a QV do doente (G. Silva & Pereira, 1999). A cirurgia constitui a única opção terapêutica capaz de obter a cura na generalidade dos casos em que acontece a recessão cirúrgica do tumor primário. Hoje em dia, graças não só à moderna tecnologia disponível mas também à otimização da técnica cirúrgica realizada, são menos de 5% os doentes operados que ficam com colostomia definitiva ou com sequelas funcionais graves (Pimentel, 2007). Segundo o mesmo autor, em algumas situações, para além da cirurgia, torna-se necessário a administração de quimioterapia e radioterapia no pré-operatório, como medida adjuvante da cirurgia, o que contribui significativamente para a diminuição do tumor local. Os esquemas terapêuticos propostos são diferentes, de acordo com a localização do tumor no cólon ou no reto.

A técnica cirúrgica adotada na cirurgia colorretal depende de vários fatores, nomeadamente da localização do tumor, da idade, das condições gerais do doente, do estágio e da evolução. Neste sentido, a cirurgia deve ser orientada por princípios que minimizem ao máximo o risco de ocorrerem recidivas. Para o efeito, nos procedimentos cirúrgicos deve procurar-se fazer uma exploração sistemática da cavidade abdominal, avaliando a extensão do tumor e a presença de metástases; seguidamente, observar a fixação do tumor à parede abdominal e órgãos vizinhos, para estabelecer o carácter curativo ou paliativo da cirurgia, utilizando uma técnica traumática com a manipulação mínima que evite a

disseminação mínima de células (Sleisenger & Fordtram, 1991). Na opinião destes autores, a localização do tumor determina que a técnica operatória a realizar tenha de ser: colectomia direita, hemicolectomia direita, transversostomia e hemicolectomia esquerda. Quando não é possível a preservação do esfíncter anal, é realizada uma amputação abdominoperineal, que inclui a recessão da sigmoide distal, reto e ânus, implicando, assim, uma colostomia definitiva.

2. OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL

Estoma, estomia, ostoma e «ostomia» são palavras que derivam do grego a partir do étimo «*stóma*», que significa «boca ou abertura» que, em botânica, se chama ostíolo e se atribui à designação da abertura de diversos órgãos das plantas para o exterior (Amândio, 1999). Para este autor, o estoma é considerado como um dispositivo particular da epiderme das folhas e caules, que permite a realização fácil das trocas gasosas entre a planta e atmosfera e a saída de vapor de água. Considera que estas duas palavras, por fusão, poderão ter estado na origem de ostoma e ostomia¹, que hoje se utilizam para designar abertura exterior de um aparelho do corpo humano (respiratório, digestivo ou urinário), para comunicar um órgão interno à superfície corporal, através de uma intervenção cirúrgica. A técnica cirúrgica consiste na abertura de um órgão por meio de um ato cirúrgico, formando uma abertura que passa a ter contacto com o meio exterior para a eliminação de dejeções, secreções, fezes e urina (Gemelli & Zago, 2002). Para estes autores, a denominação da ostomia é atribuída de acordo com o segmento exteriorizado. Assim, no caso do segmento exteriorizado fazer parte do jejuno ou do íleon, designa-se jejunostomia ou ileostomia, e da parte do intestino grosso, chama-se colostomia.

O conceito de ostomia, na opinião de S. Martins, Lamelas e Rodrigues (2007), “...significa uma comunicação cirúrgica entre um órgão interno e a superfície corporal, que permite a eliminação do conteúdo digestivo sem a presença de um esfíncter para controlar o tempo de esvaziamento intestinal” (p.199).

¹ Ao longo do texto quando utilizamos o termo “ostomia”, pretendemos referir-nos a colostomia de eliminação intestinal.

Na opinião de A. Menezes e Quintana (2008), o conceito de estoma é indicado para todas as situações em que é necessário realizar artificialmente uma ligação para o exterior com carácter provisório ou definitivo. Deste modo, S. Martins e cols. (2007) consideram que, na classificação das ostomias, é importante ter em atenção um conjunto de aspetos, nomeadamente a função, a localização anatómica e o tempo de permanência. No que respeita à função, podemos observar estomas respiratórios (traqueostomia), urinários (urostomia) e digestivos, estes subdivididos em estomas de alimentação na faringe (faringostomia), no esófago (esofagostomia), no estômago (gastrostomia e jejunostomia) e estomas de derivação (gastrostomia, ileostomia e jejunostomia). Relativamente à localização anatómica, as ostomias podem classificar-se em jejunostomia, ileostomia, colostomia transversa, descendente e sigmóidea de acordo com o local do tubo digestivo em que se originam. Contudo, apresentam especificidades próprias no que se refere à consistência das fezes, cuidados específicos, material de recolha, complicações e requisitos especiais de adaptação aos estilos de vida (Gutman, 2011).

Assim sendo, a *jejunostomia* é uma ostomia construída no jejuno, cujas fezes são líquidas, esverdeadas e de grande volume (2400 ml/24 horas), comprometendo a absorção de nutrientes, fluidos e eletrólitos, promovendo a desidratação do doente; a *ileostomia* é a ostomia construída no íleo, com fezes líquidas, mas mais viscosas, amareladas/esverdeadas, num volume de 1000-2000 ml/24 horas; e a *colostomia* é também uma ostomia construída no cólon (ascendente, transverso, descendente ou sigmoide), variando as características das fezes, conforme a localização, passando a ser mais consistentes, com cheiro e cor característica, respetivamente.

Dependendo da etiologia da doença, o cirurgião determina a realização de uma colostomia temporária ou definitiva. As colostomias temporárias são realizadas para proteger as anastomoses, com vista à sua cicatrização para num curto espaço de tempo ser fechada, quando exista a possibilidade de reconstrução do trânsito intestinal. As situações mais frequentes que conduzem à necessidade da realização de uma colostomia temporária são as diverticulites, a obstrução intestinal aguda, a fístula, os traumatismos do cólon e do reto. Apesar da maior parte dos estomas ser de carácter temporário, muitas vezes tornam-se

permanentes pelo elevado risco do restabelecimento do trânsito intestinal (S. Martins et al., 2007). As colostomias permanentes ou definitivas estão relacionadas com as situações patológicas e a localização das lesões, não sendo possível a reconstrução do trânsito intestinal.

2.1. Evolução histórica das ostomias

A história das ostomias remonta aos tempos da Bíblia, o livro de Juízes (3, pp.16-22), na qual as ostomias eram realizadas em casos de traumatismos abdominais. Black (1995) refere que os israelitas, antes da era cristã, já conheciam o problema das lesões abdominais e as consequências do derrame da «sujidade». Eglon, o rei de Moab, tendo sido apunhalado por Ehud, “pegou num punhal e espetou-o na barriga, o punho entrou a seguir à lâmina, pelo que não conseguindo retirar-lhe o punhal da barriga, a sujidade começou a sair” (p.23). Ao conteúdo eliminado, Chesterfield (1773) chama «sujidade», palavra muito antiga e primitiva ainda hoje utilizada (Robertson-Smith, 1889, cit. por Black, 1995).

A construção de um estoma é a cirurgia mais antiga realizada sobre o aparelho digestivo, a sua origem perde-se na história, que se estende desde 350 anos a.C., onde as primeiras operações abdominais descritas por Aurelianus Caelus, devido a várias situações de traumas, hérnias encarceradas, atresias anoretais, determinaram a realização desta cirurgia, sem ser planeada, com a intenção de proporcionar uma oportunidade de sobrevivência às pessoas (Crema & Silva, 1997).

O primeiro registo da cirurgia estomática remonta ao século XVIII, mais precisamente a 1707, realizada pelo cirurgião Lorenz Heister, na Flandres, devido a acidentes de batalha. Este cirurgião utiliza a técnica de fixar o intestino traumatizado à parede abdominal, exteriorizando-o, de modo a não penetrar para a cavidade peritoneal. Quando o intestino traumatizado estava cicatrizado, verificou que as fezes não eram eliminadas pelo ânus, mas sim pela ferida abdominal ou estoma (Black, 1995). O primeiro estoma planeado foi uma cecostomia realizada por Piloni, em 1779, em França, a um vendedor, com obstrução total secundária a um carcinoma do reto, em que a ingestão de laxantes e quase um quilograma de mercúrio não conseguiram evitar a obstrução.

Apesar de se verificar algum sucesso inicial, o doente acabou por falecer no décimo segundo dia do pós-operatório, devido a uma ansa do intestino cheia de mercúrio ter gangrenado (Kretschemer, 1980).

Segundo Bechara e cols. (2005), em 1793, Duret, médico francês, foi o primeiro a realizar uma colostomia com êxito a um bebé de três dias com um ânus não perfurado. A sua decisão foi baseada na prudência de acreditar que seria mais vantajoso utilizar um método ainda não comprovado, do que deixar morrer o doente. A primeira complicação que se verificou, após a cirurgia, foi um prolapso. No entanto, o bebé viveu por mais quarenta e cinco anos, razão pela qual foi considerado o «Pai da colostomia», pelo facto das suas observações clínicas antecederem as de outros cirurgiões cerca de 99 anos antes. Posteriormente, seguiu-se um longo período em que os estomas eram construídos na região ilíaca para evitar a peritonite e a retração, sendo o mesmo fixado à parede abdominal (Barata, 2009).

Apesar de nos últimos anos do século XIX já estarem definidos os princípios básicos para a realização das ostomias, é no início da década de cinquenta, com o desenvolvimento de novos conhecimentos na área da cirurgia, que a realização das ostomias é considerada como um marco importante da «era moderna das ostomias», pelo aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas e desenvolvimento dos aparelhos, equipamentos e material de sutura mecânica, bem como pela utilização de dispositivos (Cascais, 2007).

No final do século XIX, os cirurgiões, Mayo em 1904 e Miles em 1908, realizaram pela primeira vez a técnica cirúrgica da amputação abomino-perineal, resultando uma colostomia definitiva (Kretschemer, 1980). Em 1921, Hartman realizou um novo procedimento cirúrgico para o tratamento do cancro da porção distal do cólon como alternativa importante na diminuição da morbimortalidade da amputação abomino-perineal do reto (Habr-Gama & Araújo, 2000; R. Alves, 2010).

A partir de meados do século XX até aos dias de hoje, ocorreu uma grande evolução nas técnicas cirúrgicas utilizadas na realização das ostomias, com o início da década de 1950, designada a “era moderna das ostomias”, em que são alcançados novos conhecimentos sobre o material, dispositivos coletores e

controlo de odores disponíveis a utilizar. Assim, nos dias de hoje é possível encontrar uma grande diversidade de placas e sacos coletores que visa adaptar-se cada vez mais às necessidades da pessoa com ostomia (Leite, 2008).

O doente com ostomia de eliminação intestinal é a pessoa que foi submetida a uma intervenção cirúrgica, resultante do diagnóstico de CCR, doença de Crohn, polipose adenomatosa, polipose familiar, malformações congénitas e traumatismos resultantes de acidentes de viação, entre outras causas. Este tipo de intervenção cirúrgica realizada origina um estoma (orifício) pelo qual as fezes, em consistência e quantidade variável, são eliminadas. Como não é controlado voluntariamente, necessita de um dispositivo coletor (A. Menezes & Quintana, 2008).

Assim, a ostomia de eliminação intestinal consiste na “exteriorização à parede abdominal de uma víscera oca, que a partir do revestimento mucoso intestinal do cólon é feita a derivação e a drenagem do conteúdo fecal e gases” (Correia, 2007, p.29).

Ao longo dos últimos anos tem-se vindo a assistir a um grande avanço na ciência e no aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas preservadoras do esfíncter anal, na cirurgia colorretal tem diminuído a frequência da realização do número de estomas definitivos mas, por outro lado, tem-se verificado o aumento da realização de estomas temporários com o objetivo de derivar o conteúdo fecal (S. Martins et al., 2007).

O momento em que o cirurgião determina que o tratamento correto do doente implica a realização de uma ostomia nem sempre é previsível. Existem algumas situações clínicas agudas e urgentes que, pela sua imprevisibilidade, só durante a intervenção cirúrgica realizada de urgência é que o cirurgião decide realizar uma colostomia, pois, na maioria das vezes, as causas que motivam uma ostomia são situações clínicas previstas e programadas (Osório, 1999).

As ostomias de eliminação intestinal definitivas são realizadas quando não existe a possibilidade de restabelecer o trânsito intestinal, geralmente nas situações de CCR em estado avançado da parte baixa do reto, corrigido pela técnica cirúrgica da recessão abdominoperineal, prolapsos retais graves e traumatismos

irreparáveis, como defeitos congénitos sem resolução médica. Na opinião de I. Fernandes (2001), para estas situações preconiza-se a realização de uma colostomia definitiva ou permanente.

A localização anatómica determina o nome da colostomia: colostomia ascendente, colostomia transversa, colostomia descendente e sigmoídea. Deste modo, a localização do estoma influencia as características das fezes, o pH, a frequência da eliminação fecal e a sua consistência. Na colostomia do cólon ascendente, as fezes são líquidas e mais corrosivas devido à presença de enzimas proteolíticas, fluindo quase continuamente. Na colostomia do cólon transverso, o estoma localiza-se na zona superior direita no ponto médio entre o rebordo costal e o umbigo, as fezes são semilíquidas, também muito corrosivas, fluindo com frequência (Van Zeller, 2008). Na colostomia descendente, o estoma localiza-se no quadrante superior esquerdo do abdómen, o cólon descendente é ressecado abaixo do ângulo esplénico e reto. As fezes apresentam-se pastosas ou moldadas, com odor fecal habitual (Ortiz, Saenz & Miguel, 1989).

Como atrás já referimos, nas situações em que a cirurgia é prevista e programada, o doente deve ser informado inequivocamente por toda a equipa médica, sendo desejável que todos os medos, inibições, receios e implicações na aceitação da ostomia sejam esclarecidos (G. Silva & Pereira, 1999). Para tal, é importante que o cirurgião, com conhecimento prévio de toda a equipa, informe o doente sobre o porquê da cirurgia, em que consiste e quais as alterações que poderão surgir na sua vida, com vista a poder estabelecer uma relação de confiança, que permita uma melhor aceitação da sua nova condição de vida.

Na opinião de S. Martins e cols. (2007), a seleção adequada do local do estoma é um dos procedimentos de grande importância para a QV da pessoa que vive com uma ostomia, uma vez que a maioria das complicações dos estomas pode ser prevenida através da marcação pré-operatória. Neste sentido, devem ser respeitados alguns princípios como: simular todos os gestos de higiene diária, tomando em atenção a profissão, a prática de desporto e o tipo de vestuário usado pelo doente; o local deve ser visível pelo doente, nas posições sentado, deitado e de pé, fora da linha de cintura e umbigo para não interferir com o vestuário, afastado de cicatrizes, de proeminências ósseas e pregas cutâneas, de

forma a permitir uma correta aplicação do material e dispositivos, como se apresenta na Figura 2.

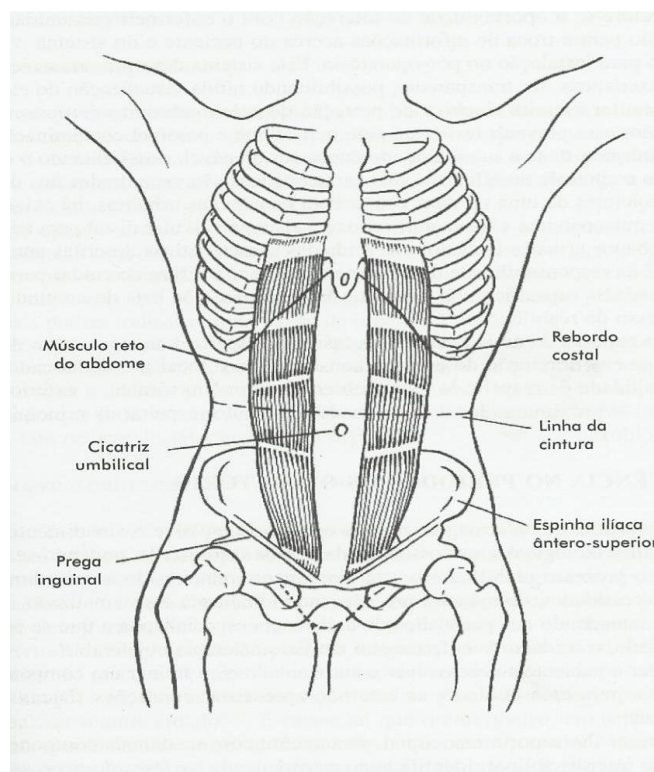


Figura 2. Seleção do local do estoma

(Adaptado de Cesaretti, Santos, Filippin & Lima, 2005, p.113)

A seleção e marcação correta do local do estoma constitui um aspeto fundamental na autonomia e independência da pessoa. No dizer de S. Martins e cols. (2007), a escolha e marcação prévia do estoma antes da intervenção cirúrgica têm grande êxito na prevenção de complicações e em termos económicos reduz o número de mudanças do dispositivo. Por outro lado, permite também que o enfermeiro possa estabelecer uma relação empática e favorecer o autocontrolo sobre os momentos de ansiedade que a pessoa manifesta. Neste sentido, sempre que possível, deve ser desenhado um triângulo com os vértices unidos no umbigo, crista ilíaca e ponto médio da sínfise púbica, traçando-se as bissetrizes e encontrando-se o ponto de interceção das mesmas, devendo o estoma ser construído no centro deste triângulo, de acordo com as características já referidas (Figura 3). Assim, seguidamente passamos a descrever a maioria das complicações relacionadas com a marcação e seleção do estoma, nomeadamente as alterações da integridade da pele e a dificuldade de aderência do dispositivo coletor. Os estudos

realizados por Pittman e cols. (2008) e S. Martins e cols. (2007) revelaram que uma correta marcação do estoma conduz a uma melhor aceitação da ostomia, reduzindo o número de mudanças do dispositivo e, consequentemente, o risco de irritação da pele devido ao extravasamento de líquido.



Figura 3. Marcação do local do estoma

(Adaptado de G. Marques, 1999, p.42)

Face ao exposto, a marcação do local do estoma constitui um momento de particular sensibilidade para a pessoa que vai viver com uma ostomia, acrescido de algum constrangimento psicoemocional, uma vez que coloca de forma real a capacidade de resiliência da pessoa poder enfrentar tal adversidade. Neste caso, o enfermeiro deve antecipadamente preparar a pessoa de forma a minimizar o sofrimento psicológico que o impacto desta situação gera (Sands, 2003).

2.2. Complicações mais frequentes relacionadas com a ostomia

Apesar das complicações das ostomias alterarem a fisiologia gastrointestinal, nomeadamente a perda do controlo fecal e a eliminação de gases, ao mesmo tempo podem determinar modificações para o autocuidado na realização de algumas atividades de vida, agravando substancialmente a alteração da sua autoestima, imagem corporal, relações interpessoais, com repercussões afetivas, familiares e sociais (Bechara et al., 2005).

A natureza da própria cirurgia e o estado físico em que o doente se encontra no pré-operatório são razões que, por vezes, tornam algumas complicações inevitáveis. A literatura consultada mostra que, para além dos fatores referentes à

técnica cirúrgica, existem outros, de ordem física, a ter em atenção, como o aumento da pressão intra-abdominal, a redução do tônus muscular, o aumento de peso no pós-operatório, fatores que contribuem para a ocorrência de complicações relacionadas com os estomas (S. Martins et al., 2007). Na opinião destes autores, a localização do estoma, numa área que assegure a aderência do dispositivo e a sua fácil visualização pelo doente, constitui uma estratégia importante na prevenção de complicações. Para os referidos autores, as complicações relacionadas com a ostomia podem classificar-se em dois grandes grupos: as imediatas (a necrose, a retração, a hemorragia, a separação mucocutânea e o edema), que podem ser detetadas precocemente; e as tardias (a estenose, a hérnia, o prolapso, o abscesso e a oclusão intestinal), em que algumas destas, para além do tratamento médico, necessitam de intervenção cirúrgica.

Habitualmente, algumas destas complicações surgem no *pós-operatório imediato*, isto é, nas primeiras 24 a 72 horas após a intervenção cirúrgica, como sejam:

- i) A ocorrência de *hemorragia*, nas primeiras horas após a realização do estoma, causada pela deficiente hemóstase de pequenos vasos cutâneos do mesentérico ou parede abdominal. Pouco comum, esta complicação surge com mais frequência nos doentes com ileostomia do que com colostomia, devido à doença inflamatória intestinal em associação com colangite esclerosante. É importante referir que esta complicação pode ocorrer nos doentes medicados com anticoagulantes ou antiagregantes plaquetários, devido à sua doença de base ou ao seu estado de hipocoagulação. Nestas situações, deve proceder-se de imediato a uma pressão local direta com aplicação de gelo, no entanto, não se deve descurar medidas como a sutura hemostática das zonas sangrantes e a administração de betabloqueadores e escleroterapia (G. Cruz, Costantino, Chamone, Andrade & Gomes, 2008). Apesar de a hemorragia ser considerada uma complicação precoce pode, no entanto, ocorrer tardiamente em volta do estoma, por inadequado cuidado com a aplicação dos dispositivos.
- ii) O *edema*, considerado como uma das complicações muito frequentes, é devido à anormal infiltração de líquidos nos tecidos e manuseamento da ansa intestinal e pela ligação dos vasos e exteriorização da ansa intestinal através

do trajeto aberto na parede abdominal como resposta fisiológica originada pelo trauma cirúrgico (Sands, 2003). Como medida de prevenção nesta complicação, o manuseamento da ansa intestinal durante a cirurgia deve obedecer a uma observação cuidadosa dos vasos vasculares de irrigação, assim como a abertura do trajeto para a exteriorização da ansa intestinal. A medida terapêutica a tomar, por vezes, passa pela introdução de um simples toque digital, no sentido de permitir a dilatação do estoma, podendo reduzir o edema minimizando esta complicação (Matos & Cesaretti, 2005).

- iii) O *abcesso*, pode ocorrer na primeira semana do pós-operatório, manifestando-se pela presença de sinais inflamatórios.
- iv) A *necrose*, uma das complicações precoces que acontece pela deficiente circulação e vascularização sanguínea do estoma, acabando por se verificar necrose isquémica. Na opinião de S. Martins e cols. (2007), esta necrose isquémica acontece em 2,3% a 17% dos casos, sendo a causa mais frequente das ileostomias e das colostomias. De acordo com os mesmos autores, a necrose isquémica é uma complicação que ocorre devido a:

Nas primeiras 24 horas do pós-operatório, quando se verifica a suspeita de necrose deve observar-se muito bem se o nível da necrose se localiza acima ou se estende abaixo da fáscia, uma vez que na primeira situação pode determinar um tratamento conservador até que o estoma seja avaliado. A necrose abaixo do nível da fáscia requer uma laparotomia exploradora. (p.202)

A laparotomia expoloradora permite evitar desdobramentos que ponham em perigo a vida do doente, dificultando uma abordagem cirúrgica atrasada, em que ocorre deiscência da maturação do estoma à pele, com a consequente retração ou estenose, o estoma pode retrair e cair para dentro da cavidade abdominal originando peritonite fecal, sendo este quadro mais grave que o anterior (G. Cruz et al., 2008).

As medidas de prevenção devem ser dirigidas para os cuidados com a preparação da ansa intestinal a ser exteriorizada, sem tensão à integridade da arcada vascular que a nutre e ainda à realização do trajeto na parede abdominal que permita a exteriorização das ansas sem pressão (R. Alves, 2010).

Para além das complicações que temos vindo a referir, pode também surgir outro tipo de *complicações tardias*, como sejam:

- i) O *prolapso*, consiste na saída total ou parcial da ansa intestinal pelo estoma. É uma complicação pouco frequente (6%) numa ileostomia e geralmente está associada a hérnia paraestomal, situações de obesidade ou inserção do estoma em áreas (cicatrices) de incisões prévias. Esta situação deve ser corrigida evitando, assim, a obstrução ou isquémia da ileostomia. No que diz respeito às colostomias, esta complicação é menos frequente, 5% dos casos ocorre no pós-operatório imediato, normalmente é consequência de uma má realização da ostomia. Existe, no entanto, um elevado número de colostomias direitas ou transversas que prolapsa no *follow-up long term*. Por vezes, esta complicação pode agravar-se com uma pressão brusca intra-abdominal, acessos de tosse e espirro, que o doente não consegue controlar. Quando surge esta situação, gera grande pânico nos doentes. Inicialmente deve proporcionar-se um ambiente calmo e tranquilo, de forma a tornar possível a redução do prolapso (permitir que a ansa intestinal regresse ao interior da cavidade abdominal), através de leves e minuciosas massagens na ansa intestinal. Para que a situação não progrida de novo, pode sugerir-se ao doente o uso de um suporte abdominal (a colocação de uma cinta contenção). Caso a situação não surta efeito e o prolapso evolua para sinais mais complicados, a medida mais correta que se impõe será a correção cirúrgica (S. Martins et al., 2007).
- ii) A *estenose do estoma*, uma das complicações tardias que ocorre em 9% dos doentes com ostomia, surge como consequência da cicatriz que resulta da isquemia precoce ou separação mucocutânea secundária a uma cicatrização fibrosa e retrátil. Em 96% das situações, o tratamento é local, no entanto, pode ser necessário fazer uma avaliação das cicatrizes e realizar múltiplas cirurgias se for o caso (S. Martins et al., 2007). Na fase inicial do processo, são sinais de estenose, as fezes que se tornam afiladas, e a crescente dificuldade para eliminar o conteúdo intestinal pode evoluir para estados de suboclusão e oclusão. Nesta situação, dependendo das condições do doente e do grau da estenose, pode ser utilizada como medida terapêutica a realização do toque digital, no sentido de avaliar o grau da estenose. Caso esta esteja circunscrita à

pele, pode optar-se por realizar uma pequena cirurgia com anestesia local (R. Alves, 2010).

- iii) A *retração do estoma*, uma complicação que ocorre quando se verifica a penetração total ou parcial da ansa intestinal na cavidade abdominal. Esta situação acontece em cerca de 15% dos doentes com ileostomia, apresentando frequentemente como causas, a obesidade, a localização indevida do estoma e a contra-indicação da construção sob a tensão do estoma (S. Martins et al., 2007).

Na opinião destes autores, nos doentes com doença de Cronh, é importante referir que a recidiva desta doença é considerada uma das causas mais frequentes da retração. No caso das colostomias, a sua retração (separação não completa) não é tão significativa como nas ileostomias que ocorrem em 10% dos casos. O encerramento do espaço lateral não previne a retração da colostomia. Uma das técnicas que ajuda a prevenir a recorrência é a realização da revisão do estoma com sutura no plano da fáscia e sutura mucocutânea. Contudo, o mais importante é a realização da ostomia sem tensão, que pode implicar a libertação do ângulo esplénico, e nos doentes obesos a laqueação da artéria mesentérica inferior. A retração do estoma, quando não tratada, pode levar à estenose, em virtude de se verificar uma proliferação fibrótica ao nível do tecido subcutâneo (Matos & Cesaretti, 2005).

- iv) A *evisceração*, uma complicação também frequente devida à saída de uma ou mais ansas do intestino delgado junto da colostomia. Geralmente, atribui-se a sua causa à má fixação enteroparietal ou abertura exagerada do orifício parietal. Associado a esta complicação surge também a desinserção do estoma por má fixação das linhas de sutura, que unem a pele à parede abdominal ou ainda resultante do orifício parietal ser demasiado grande.
- v) A *hérnia paraestomal*, surge como uma complicação pouco frequente em cerca de 3% dos doentes com ileostomia. Os doentes com maior risco de desenvolver hérnias da parede abdominal são os doentes obesos e com doença pulmonar obstrutiva crónica. Na opinião de S. Martins e cols. (2007), a colocação do estoma fora da bainha dos retos, embora não seja consensual, pode aumentar o risco de hérnia paraestomal. A restauração local da hérnia

repara a abertura na fáscia à sua dimensão de dois dedos, mas raramente sem sucesso. No entanto, para uma correção eficaz, geralmente é necessária a recolocação do estoma. Este tipo de complicação é uma das mais frequentes, ocorrendo em 58% dos doentes com colostomia, que acontece frequentemente nos primeiros dois anos após a construção do estoma. Existe uma minoria significativa de casos em que se torna necessário a intervenção cirúrgica por dor ou dificuldade em cuidar do estoma por encarceramento ou obstrução.

Normalmente, a correção cirúrgica das hérnias paraestomais são ditadas pelas suas dimensões. No que respeita aos defeitos, relativamente pequenos, na sua maioria são reparados por sutura direta, no entanto, a maioria dos casos pode obrigar a uma ressecção do estoma com a consequente reparação da parede abdominal ou rematuração do estoma. Nestas situações, é aconselhável a utilização do tecido do próprio doente para a reconstrução da hérnia pela necessidade de se fazer a inserção de material sintético (G. Cruz et al., 2008).

vi) A *irritação periestomal*, inicialmente pode surgir em redor do estoma, devido à reação do material cirúrgico utilizado na sutura do estoma, apesar de ocorrer com pouca frequência. Esta situação agrava-se posteriormente com o contacto corrosivo das fezes e aplicação de protetores impróprios no ato da substituição do saco (I. Simões, 2002).

Após esta abordagem, no dizer de C. Santos (1999), a realização de um estoma não é apenas um gesto cirúrgico menor e isento de complicações, pois estas, pela sua gravidade, podem ser a causa de inadaptação à vida com um estoma, podendo mesmo originar a morte de um doente no pós-operatório.

2.3. Implicações psicossociais da vivência com uma ostomia

O facto de ter que viver com uma ostomia tem implicações na vida de qualquer pessoa, que se refletem em diferentes aspetos, entre eles, o biológico, o psicológico, o social e o espiritual, considerando-se a autoestima e a imagem corporal como as alterações mais marcantes no decorrer deste processo (Santana et al., 2010). Assim, a presença de uma ostomia pode desencadear uma morbilidade psicológica com implicações graves. Na visão da pessoa que vive

com uma ostomia, esta é percebida e sentida como uma experiência de sofrimento, as preocupações relacionadas com o físico referem-se às modificações fisiológicas gastrointestinais, nomeadamente perda de controlo fecal, eliminação de gases e alterações relacionadas com as relações familiares, afetivas e sociais (Cascais et al., 2007; Delavechia et al., 2010).

No que respeita às alterações com implicações a nível emocional e psicológico, estas assumem grande impacto ao nível da autoestima e imagem corporal com as consequências que daí advêm. A imagem corporal, num sentido amplo, pode definir-se como sendo o modo como nos sentimos e pensamos sobre o nosso corpo e a nossa aparência corporal (Cascais et al., 2007).

No caso específico da pessoa com ostomia, o corpo perde a conotação de ser e ficar íntegro, passando a ter uma configuração e aspeto de sujo, a presença do estoma provoca alterações da imagem que a pessoa tem do seu corpo, apoderando-se um sentimento de vergonha de um corpo diferente e mutilado, com receio de voltar ao convívio social (C. Gomes, Santos & Ferreira, 2010).

A reação da pessoa com ostomia face à sua condição é tipicamente a de uma pessoa emocionalmente vulnerável. Entre as muitas preocupações com que a pessoa com ostomia se depara, a principal reside no impacto emocional e psicológico, resultante da alteração da imagem corporal e das consequências que afetam a sua vida pessoal e social (Merino & Piwonka, 1999, cit. por Ávila, Neves, Vargas, Bento & Esteves, 2008).

Estar doente corresponde a um tipo de transição que constitui para todo o ser humano uma experiência única, complexa e multidimensional, originando períodos de grande instabilidade emocional na vida individual e familiar, desencadeando reações e comportamentos que comprometem seriamente o sucesso das medidas terapêuticas face às experiências únicas dos doentes e famílias (Meleis et al., 2000).

Na opinião de Bernardo (2002), cada pessoa é diferente no seu agir perante as suas atitudes e comportamentos, tanto no estado de saúde como na situação de doença. Neste sentido, o impacto que a doença assume em cada ser humano gera várias reações e alterações de comportamento, que dependem não só do

tipo de doença, mas também como esta se revela na personalidade da pessoa. Assim, existem características de personalidade que predispõem o doente a desenvolver reações e alterações comportamentais que diferem da personalidade de cada um. A este respeito, A. Gameiro (1989) define a personalidade como uma organização ou estrutura dinâmica de sistemas neurofisiológicos e psicológicos, que condicionam o modo único de um indivíduo pensar, sentir, perceber e adaptar-se ao contexto social. Este aspeto é particularmente importante na medida em que, apesar da doença nos merecer toda a atenção e importância, “é importante dar à doença o seu papel, mas não torná-la no ser do indivíduo” (Steinglass, 1998, cit. por M. G. Pereira, 1999, p.51).

Na nossa prática de ensino clínico, durante o internamento é frequente observarmos nas pessoas alterações no relacionamento pessoal, manifestando desinteresse pelo cuidar do seu aspeto físico, exprimindo sentimentos de medo, desespero e raiva perante a observação do seu estoma, ao sentirem uma perda de controlo total. A libertação de odores, a fuga e a sujidade, o medo de acidentes e o medo da rejeição dos outros e da família, constituem as preocupações mais comuns nestas pessoas.

Todas as pessoas submetidas a uma intervenção cirúrgica da qual resulta a realização de uma ostomia se confrontam com uma tomada de consciência desorientada, entrelaçada por sentimentos de injustiça, instabilidade, insegurança, de fragilidade na assunção da sua autoestima e imagem corporal, que conduzem ao seu isolamento familiar e social. A pessoa com ostomia vive numa desordem existencial quando experiencia uma intervenção cirúrgica, onde os medos e as incertezas se avolumam no pensamento, ficando sem capacidade para discernir o que de positivo lhe vai acontecer (C. Costa, 1999). No dizer deste autor, o vazio no futuro da pessoa que vive com uma ostomia é uma evidência persistente, não havendo espaço para a vontade de conhecer o que de favorável pode acontecer com esta forma de intervenção clínica. Na opinião de I. Simões (2002), a realização de uma ostomia, independentemente da sua função, representa sempre uma violenta e sentida agressão à identidade do indivíduo, com profundas repercussões na aparência física, imagem corporal e consequente partilha de relações interpessoais, como de seguida passamos a descrever.

2.3.1. Alteração da imagem corporal

Tendo em atenção a complexidade que o conceito da imagem corporal envolve, vamos procurar abordar, de forma sistemática, as alterações que geram maior impacto a nível emocional, psicológico e sociocultural na pessoa portadora de uma ostomia.

O conceito de imagem corporal tem vindo a ser estudado com diferentes interpretações por várias áreas do conhecimento, nomeadamente pela psicologia, fenomenologia, filosofia, psicanálise e neurologia (Maximino, Miranda, Tomé, Luís & Maia 2004; Russo, 2005). Para melhor compreensão do conceito de imagem corporal, é necessário ter-se em atenção a compreensão do ser humano na sua totalidade, isto é, com base nas suas conceções dicotómicas: corpo, mente, razão e emoção (Cumming, 2007). No dizer deste autor, o ser humano é um ser complexo e multidimensional, na medida em que as diferentes dimensões da sua existência e os aspetos biológico, psíquico, social, afetivo e racional interferem uns com os outros. Por outro lado, é através da imagem corporal que o indivíduo consegue manter um equilíbrio interno enquanto interage com o mundo, na medida em que a imagem corporal lhe confere a sua verdadeira identidade e influencia as suas capacidades no desempenho das suas atividades (Tomaselli, Jenks & Morin, 1991; V. Santos & Sawaia, 2000).

Na opinião de Adami, Fernandes, Freiner e Oliveira (2005), a imagem corporal:

Caracteriza-se como um complexo fenómeno do corpo humano, que envolve aspetos cognitivos, psicoafetivos, relacionais, socioculturais e motores estando por isso associada ao conceito que a pessoa faz em relação a si própria e aos outros, e é influenciável pelas dinâmicas interações entre o ser e o meio em que vive. (p.2)

Neste sentido, o processo de construção e desenvolvimento da imagem corporal verifica-se ao longo de toda a vida, a partir das experiências com o mundo exterior. Deste modo, a perceção que temos do nosso corpo é influenciada pelos conceitos e valores da sociedade, estruturando-se também através do contacto social (Matsuo, Velardi, Brandão & Miranda, 2007).

A imagem corporal é o modo como o corpo se apresenta para nós, é a representação mental que temos do nosso corpo (Matsuo et al., 2007). De acordo

com estes autores, para que o corpo se apresente como imagem da nossa mente é necessário que ela exista para nós como objeto concreto e significativo. Assim, na opinião de Price (1990), referido por Park (1999), a imagem corporal é conceptualizada como uma imagem mental do corpo, que envolve as seguintes dimensões: a percepção que a pessoa tem do seu próprio corpo; a forma como pensa sobre o seu próprio corpo; a forma como a pessoa apresenta o seu próprio corpo aos outros; e a satisfação face à sua aparência. Pode, então, concluir-se que a imagem corporal é a ideia mental que a pessoa tem do seu próprio corpo, em todo e qualquer momento da sua vida (K. Pinto & Spiri, 2008).

Na opinião de Schilder (1999), referido por L. Albuquerque e Falkenbach (2009), a imagem corporal circunscreve todas as formas pelas quais uma pessoa vivencia e conceitua o seu próprio corpo. Por conseguinte, no dizer dos referidos autores, a pessoa para aceitar a sua imagem corporal necessita ter referências sobre o próprio corpo e vivenciar as suas sensações corporais, tornando-as concretas, de forma a facilitar a adaptação ao mundo exterior e construir a sua identidade. A imagem corporal assume grande importância no desempenho das funções na vida das pessoas, servindo-se de modelo para uma plena realização das suas capacidades de mobilidade física e psíquica que é pensada subconscientemente antes da realização de tais capacidades, uma vez que as mesmas incluem fatores interpessoais, ambientais e sociais (Cunha, 2006).

Assim, a imagem corporal constitui um elemento essencial e complexo do mecanismo da identidade pessoal, sendo definida pelo modo como nos sentimos e pensamos sobre o nosso corpo e a nossa aparência corporal (Cascais, 2007). Na opinião deste autor, sentimentos e atitudes relacionados com a imagem corporal formam um conceito de corpo fundamental, no contexto da vida social. A imagem corporal está, ainda, intimamente relacionada com a autoestima, sendo entendida como a soma total de tudo o que o ser humano acredita sobre si mesmo. Relativamente a este aspeto, I. Oliveira (2004) considera que a imagem corporal “desempenha, sem margem para dúvidas, um papel central não só na relação que temos com o nosso corpo, mas também na relação que temos connosco e com os outros” (p.35). Assim, a imagem corporal é a ideia que cada pessoa faz do seu próprio corpo e a forma como cada um de nós se vê. Esta opinião é corroborada por M. G. Pereira (1999), ao dizer que o termo da imagem

corporal “refere-se à percepção que a pessoa tem do seu corpo quando se olha ao espelho e à imagem que pensa projetar nos outros” (p.50).

Para Fallon (1980), referido por I. Oliveira (2004), a imagem corporal não tem só a ver como as pessoas se percebem a elas próprias, mas também com a maneira como elas pensam que os outros as vêem. Schilder (1935), como nos dizem Maximiano e cols. (2004), foi um dos primeiros autores que procurou definir a imagem corporal como sendo “a representação mental do nosso corpo, isto é, a forma como nos sentimos e pensamos sobre o nosso corpo e a nossa aparência corporal” (p.70). Os mesmos autores consideram, ainda, que a imagem corporal é, por assim dizer, o quadro mental que cada pessoa tem de si para se identificar como sendo diferente dos outros. Acrescentam que sentir e perceber o próprio corpo constitui os aspetos centrais presentes na maioria dos conceitos acerca da imagem corporal, tanto nas concepções psicanalíticas e comportamentalistas como nas orgânicas. É através da imagem corporal que a pessoa mantém um equilíbrio interno enquanto interage com o mundo que o rodeia, uma vez que a imagem corporal lhe revela a forma da sua identidade que é influenciada pela capacidade de atividade física e psicológica (Tomaselli et al., 1991).

A imagem corporal de cada um de nós, particularmente o rosto, é frequentemente designado como o primeiro bilhete de identidade, extremamente fundamental nas relações interpessoais. Assim, no primeiro contacto ficamos imediatamente identificados pelo que as outras pessoas pensam acerca da pessoa de cada um de nós (M. Carvalho, 2007). Desta forma, a percepção e a vivência da imagem corporal, marcada pela presença de uma ostomia, provoca uma rutura imediata na configuração do corpo e identidade pessoal, que a pessoa com ostomia tem do seu corpo e de si, na medida em que se associa uma componente negativa e estigmatizante, resultante do mundo onde está inserida e no qual é interveniente (A. S. Silva, 2009). Na opinião de E. Barros, Gomes e Sousa (2008), o corpo é um meio de comunicação com o mundo, assumindo grande importância na nossa cultura para a definição da nossa identidade pessoal. A pessoa com ostomia, para além de perder uma parte do segmento do seu corpo, fica com uma alteração estética que a deixa incapaz de controlar a sua eliminação intestinal.

Na opinião de Cash (1999), referido por M. G. Pereira (1999), qualquer indivíduo submetido “a uma intervenção cirúrgica, da qual resulta ser portador de um estoma, passa, embora em grau variável, por um trauma psicológico, do qual talvez o efeito mais marcante seja as alterações na imagem corporal” (p.50).

No caso particular da pessoa com ostomia, a marca no seu corpo, que passa pela presença irremediável de uma ostomia com quem tem de conviver diariamente, gera a recusa do seu próprio corpo e depreciação das suas atividades, evidenciando-se grande fragilidade e vulnerabilidade da condição humana na sua incapacidade de se assumir como plural (A. S. Silva, 2009). Perante esta situação, M. G. Pereira (1999) considera ainda mais particular o facto de que a “deficiência” não é aparentemente visível, o que não deixa de ser traumatizante. No dizer desta autora, os maiores problemas surgem na adaptação da pessoa com ostomia à sua nova condição de vida e, quando o corpo se torna o centro das atenções nas AVDs, estas passam a estar organizadas em função dele, com profundas repercussões visíveis do mundo social.

A perceção que a pessoa com ostomia tem do seu corpo e de si tem grande impacto e repercussão no autoconceito, na imagem corporal e na capacidade de estabelecer relações sociais. As limitações funcionais, que acontecem após uma intervenção deste tipo, constituem uma ameaça à sua autoimagem, à sua identidade e, em especial, à forma de viver e de se relacionar com o mundo. Ora, na opinião de C. Gomes e cols. (2010), a presença de um estoma desestrutura a imagem corporal que o doente tem de um corpo que é seu, mas que está diferente, manifestando medo da rejeição social.

Uma das outras alterações, intrinsecamente relacionada com a imagem corporal, é a afetação da vida sexual da pessoa com ostomia, resultado da diminuição ou perda da libido e, por vezes, impotência que, conseqüentemente, diminui a autoestima, gerando preocupações relacionadas com a perceção da atração sexual devido à possível eliminação de odores durante a relação sexual. As alterações orgânicas da sexualidade provocadas pela cirurgia são diferentes no homem e na mulher. No homem, as causas traduzem-se, essencialmente, pela redução ou perda da libido, diminuição ou ausência da capacidade de ereção, alteração da ejaculação, devido à lesão dos nervos eretores. Na mulher, a

alteração mais frequente é a redução ou perda da libido, dores durante o ato sexual (dispareunia), causando alterações de sensibilidade vaginal (A. L. Silva & Shimizu, 2006; J. Souza, Oliveira & Ginani, 1997).

Na perspetiva da pessoa com ostomia, a autoimagem é percebida de forma negativa, dificultando o convívio social e profissional, verificando-se a tendência de se isolar, procurando sempre o refúgio no próprio lar. Neste sentido, M. G. Pereira (1999) refere que “a imagem negativa de si pode levar a uma desordem mental e sérios problemas ao nível das relações interpessoais. Uma autoestima baixa está, muitas vezes, associada ao isolamento procurando evitar a presença dos outros” (p.50), gerando, assim, dificuldades de adaptação à sua nova condição de vida.

Uma outra alteração a nível psicoemocional, de que resultam grandes alterações da imagem corporal, diz respeito às atividades recreativas e de lazer, onde se verifica modificação nos hábitos e comportamentos da pessoa com ostomia, como deixar de ir ao cinema, ver televisão, ir ao café, fazer viagens, praticar desporto, participação em convívio entre amigos, acabando por se sentir uma pessoa diferente após a intervenção cirúrgica, manifestando sentimentos de alienação do seu corpo que vão desde a revolta à depressão (Persson & Hellstrow, 2002; S. Sousa, 1999), como seguidamente passamos a descrever.

2.3.2. Ansiedade e depressão

Como forma de melhor compreender o conjunto de perturbações biopsicossociais que ocorre na vida da pessoa que vive com uma ostomia, consideramos importante centrar a nossa atenção para o modo como ela vivencia todo este processo.

A morbilidade psicológica, decorrente das mudanças fisiopatológicas das funções corporais, surge como consequência das reações que muitos doentes manifestam em relação ao diagnóstico de cancro, exprimem sentimentos como raiva, revolta, desespero e tentativa de suicídio (M. G. Pereira & Lopes, 2002). Toda esta situação, carregada de preconceitos tais como ficar ou sentir-se inútil e inválido, para a maioria das pessoas com ostomia, fá-la sentir afastada do grupo social,

enfrentando profundo sentimento de tristeza e vazio. O cancro é uma doença que a maior parte do público considera como uma ameaça à vida, sendo para muitos sinónimo de uma sentença de morte, impondo a quem o enfrenta uma grande ameaça física e psíquica, confrontando a pessoa com a sua própria vulnerabilidade (C. Pinto & Pais-Ribeiro, 2007; C. Santos, 2006). Assim sendo, o impacto psicoemocional que resulta da realização de uma ostomia gera no doente medo e elevados níveis de ansiedade e depressão, como sendo as reações psicológicas mais comuns e frequentes relacionadas com a vivência da doença (M. Pereira & Pereira, 2010).

Na opinião de M. G. Pereira e Lopes (2002), os efeitos iatrogénicos nos doentes oncológicos, que resultam da doença e dos tratamentos a que esta obriga, por vezes não são devidamente diagnosticados e valorizados. Deste modo, Cotrim (2007) refere que o cancro causa níveis de ansiedade e depressão a mais de um terço dos doentes, pela perda do papel do *status* social e profissional, afetando também a família a nível emocional, social e económico. Nesta perspetiva, Massie (2004), corroborado por M. Pereira e Pereira (2010), refere que, de acordo com os dados fornecidos pelo National Comorbidity Survey (1994), 51% dos doentes com cancro apresentava graves alterações de humor depois de terem conhecimento do diagnóstico, necessitando por isso de tratamento médico. Twycross (1999) refere ainda que “...10% dos pacientes têm uma perturbação mental identificável” (p.49). De acordo com um estudo de Evans e Connis (1995), referido por M. G. Pereira e Lopes (2002), “80% dos doentes avaliados encontravam-se no ponto de corte para a depressão clínica, considerando-se que a depressão nestes doentes é a regra e não exceção” (p.22).

Na opinião de Barbutti, Silva e Abreu (2008), ter uma ostomia significa não só ter de usar um dispositivo, mas viver uma nova imagem corporal que precisa ser reconstruída. E no caso de CCR, a presença da ostomia, ao interferir de forma bastante marcada com a imagem corporal, provoca grandes alterações psicológicas. Estas alterações, no dizer de M. Pereira e Pereira (2010), manifestam-se em ansiedade e depressão, como sendo as respostas emocionais mais comuns. Assim, estes autores consideram que estas pessoas necessitam de um tempo de reflexão para poderem viver o seu momento de luto, pela perda de um órgão altamente valorizado, a fim de encontrarem ânimo e coragem que lhes

permita aceitar todo o processo de adaptação à sua nova condição. Apesar de, em algumas pessoas, se verificar uma relativa adaptação à sua situação de doença, outras manifestam nitidamente grande insegurança e medo de ver diminuídas as suas atividades recreativas e sociais. Assim, Haynal, Pasin e Archinad (1998) referem que, apesar de alguns doentes se adaptarem bem à doença, nem todos reagem da mesma forma ao diagnóstico de cancro, em que as respostas mais comuns são a ansiedade e a depressão, exprimindo sentimentos de medo, raiva, revolta, desesperança e pensamentos suicidas. Frequentemente, estas respostas apresentam sintomas físicos como fadiga, perturbações do sono, sexuais e alimentares.

Autores como C. Pinto e Pais-Ribeiro (2007) consideram que uma das estratégias mais importantes para controlar estas alterações psicológicas, nesta fase de gestão do diagnóstico e tratamento da doença, é o apoio psicossocial manifestado pela família, amigos, colegas de profissão e vizinhos. De salientar também que a informação fornecida, de acordo com as necessidades da pessoa com ostomia e da família, é uma das estratégias mais relevantes neste processo, em que o sentido de ambiguidade é bastante prevalente, o que contribui, no dizer de Patrão e Leal (2004), para uma significativa baixa dos níveis de stresse e ajustamento psicológico.

Kubler-Ross (1998) refere que, para o ser humano, “...é sempre inconcebível aceitar o fim real da vida e, quando a vida tem um fim, este é sempre atribuído a uma intervenção maligna que está fora do nosso alcance” (p.6). No caso particular da pessoa com ostomia, quando confrontada com a perda de uma parte do seu corpo, situação para a qual não está preparada, vivencia vários estádios de perturbações psicológicas e emocionais, que se traduzem pela *recusa* em reconhecer a realidade do estado da sua situação, reagindo negativamente perante a ideia de não acreditar e dizer «*não é verdade o que me está acontecer, houve engano nas análises e nos exames que fiz*». Associado a esta reação, a pessoa manifesta *raiva* contra a doença com repercussão nas relações com o pessoal médico, de enfermagem, amigos e sociofamiliares. Posteriormente, quando começa a constatar a realidade, a pessoa com ostomia procura *negociar* o seu destino e a sua vida com Deus, face à nova situação, como forma de superar a situação e conseguir um prolongamento do tempo de vida, nesta fase a

crença religiosa que a pessoa vive assume grande importância. Quando a perda começa a ser interiorizada, a pessoa começa a manifestar-se de forma mais calma, não comunicativa, ansiosa e deprimida, solicitando para ninguém falar para ela, desejando ficar sozinha, não manifestando interesse e preocupação com o ambiente em que está inserida. Nesta fase, acaba por resignar-se com *aceitação* da nova realidade, pensando seriamente no modo e na forma de viver o tempo que lhe resta.

A ansiedade, como fenómeno psicológico, representa um dos mecanismos de adaptação do organismo às circunstâncias de stresse e de tensão e, nesse sentido, revela-se útil para a aprendizagem do ser humano e para a maturidade da sua personalidade (A. F. Fonseca, 1988; A. Soares, 2009). Os mesmos autores consideram que a ansiedade constitui uma manifestação da nossa atividade emocional ou afetiva em que predominam sentimentos de desagradável mal-estar: apreensão, inquietude e desproteção. A ansiedade surge nos casos de expressão de medo patológico (sem objeto) e representa um autêntico sinal de alarme ou defesa suscetível de distinguir-se da sensação de medo psicológico pela falta de motivação objetiva adequada (A. Soares, 2009). Neste sentido, Cotrim (2007) considera que:

...a ansiedade é uma resposta de adaptação do organismo antes de qualquer perigo, caracterizando-se por um conjunto de respostas fisiológicas, vivenciais, comportamentais e cognitivas, que se distinguem por um estado de ativação e alerta perante um sinal de perigo ou uma ameaça à integridade física ou psicológica. (p.110)

É assim que, neste contexto, surge a manifestação da ansiedade como uma das primeiras alterações psicológicas na pessoa com ostomia, atingindo severamente a sua integridade física e psíquica. Neste sentido, M. G. Pereira e Lopes (2002) consideram que a resposta a esta manifestação muitas vezes “é acompanhada com incerteza, medo do futuro e da separação dos ente-queridos. Apresentando-se na forma de queixas de sofrimentos emocional subjetivo que vai desde a sensação de incómodo até aos ataques de pânico” (p.66).

A ansiedade é um estado emocional inerente à psique humana, que se revela na experiência do quotidiano da vida das pessoas, podendo, até determinado grau, ser considerada como uma resposta adequada às exigências da vida diária. A sua

manifestação surge como uma ameaça real ou imaginária de perigo à integridade física e psíquica, como reação de adaptação e alerta para algo que interfere na dificuldade de realização das AVDs. Assim, no dizer de Freud (1996), ansiedade é “um fenómeno estruturante da existência humana, ou seja, necessário para a condição do ser humano, além de ser uma experiência eminentemente individual e real marca no mais profundo e íntimo da nossa singularidade” (p.105).

No âmbito de uma consulta bastante diversificada sobre a origem e significado da palavra ansiedade, G. Andrade e Gorenstein (1998) mencionam algumas das características mais significativas:

- É um estado emocional relacionado com a experiência subjectiva de medo ou outra emoção associado ao terror, horror, alarme ou pânico;
- A emoção é desagradável, podendo ser uma sensação de morte ou colapso eminente;
- É direccionada em relação ao futuro. Está implícita a sensação de perigo eminente. Não há risco real ou, se houver, a emoção é desproporcionalmente mais intensa;
- Há desconforto corporal durante o estado de ansiedade associado a um conjunto de sintomas como: a sensação de aperto no peito, na garganta, dificuldade em respirar, fraqueza nas pernas, tremores e outras sensações subjectivas. (p.285)

Apesar das características mais comuns dos estados de ansiedade e depressão se associarem predominantemente a sentimentos de tristeza e vazio, muitos doentes referem como manifestação principal a perda da capacidade de sentir prazer nas atividades de vida em geral, falta de interesse pelo ambiente que os rodeia, devido à falta de capacidade física.

Assim, na opinião de S. Silva, Ribeiro e Cardoso (2003), independentemente da idade ou fase do ciclo de vida em que estas pessoas se encontram, os sintomas depressivos atingem uma morbilidade bastante elevada, estas pessoas ficam muito preocupadas e com medo de se sentirem inúteis e perder o seu *status* social e a sua independência financeira, pelo que é muito importante o acompanhamento médico e psicológico multidisciplinar ajustado para estes sinais intencionais de suicídio.

Num estudo realizado por Duvlin e cols., em 1971, a doentes com colostomia definitiva por CCR, cerca de 23% desenvolveu quadros depressivos, necessitando de acompanhamento psicológico e psiquiátrico (S. Silva et al.,

2003). Estes resultados confirmam a evidência de um outro estudo realizado por Derogatis e cols. (1983), em que 47% dos doentes apresentou as mesmas perturbações (M. G. Pereira & Figueiredo, 2008).

A nível social, vários estudos demonstram que existe grande preocupação por parte da pessoa com ostomia em manter secreta a sua ostomia, diminuindo os contactos sociais, o que inevitavelmente eleva o afastamento das relações sociais, acabando por se sentir isolada e deprimida.

Cascais (2007) diz-nos que Persson (2002), na realização de um estudo fenomenológico, refere que os participantes manifestaram sentimentos de alienação do seu corpo após a realização de uma ostomia, sentindo repugnância, menos respeito e confiança em si próprios, associado ao choque e depressão quando pela primeira vez observaram a sua ostomia. Assim, para a maioria dos doentes, quando o impacto de uma doença cancerosa se associa à realização de uma ostomia definitiva, verifica-se uma desorganização emocional mais acentuada que gera grandes níveis de stresse.

Apesar da característica mais comum dos estados depressivos em pessoas com doença oncológica ser predominantemente a vivência de sentimentos de tristeza, melancolia e vazio, o principal sintoma reside no sentimento de perda de capacidade na realização das suas AVDs, associado, muitas vezes, a pressões socioeconómicas, à diminuição de interesse pelo ambiente e meio social que os rodeia (Lafer, 2000; Vainboim, 2005). Neste sentido, estes doentes começam por “desenvolver juntamente com a angústia da incerteza e desespero, que geralmente evolui na maioria dos casos para o aparecimento de sintomas depressivos” (M. G. Pereira & Lopes, 2002, p.39).

A depressão, no contexto psiquiátrico, significa a perda de iniciativa da capacidade vital, manifestando-se no indivíduo um certo grau de desespero que assenta sobre um sentimento aparente ou oculto de culpabilidade e que lhe origina perder o prazer de usufruir da própria vida (A. F. Fonseca, 1988; A. Soares, 2009). Neste contexto, na opinião de Martinho, Reis, Novo e Kubener (2009), a depressão é “um transtorno do humor, caracterizada por uma alteração psíquica e orgânica global com consequentes alterações na maneira de encarar e valorizar a vida” (p.304). Assim sendo, os mesmos autores consideram que as

funções sociais e emocionais da pessoa com ostomia ficam alteradas, na medida em que se verifica uma alteração na maneira como vê o mundo, sente e entende a realidade das coisas, afeta também a forma como se alimenta, dorme e se sente em relação a si própria.

No sentido de realçar o impacto que o cancro assume na morbilidade psicológica, as manifestações significativas de depressão surgem como uma doença comórbida em 25% dos doentes que tem conhecimento do cancro e vive o decurso da doença, manifestando elevados níveis de incapacidade física e psíquica na vida pessoal e familiar (Martinho et al., 2009).

Em vários estudos de investigação, a ansiedade e a depressão são consideradas as alterações mais frequentes do foro psicológico em doentes portadores de cancro (M. G. Pereira & Figueiredo, 2008). Neste sentido, um estudo realizado em 79 doentes por Teunissen, Garef, Voest e Haes (2007), com a utilização do instrumento *Hospital Anxiety and Depression Scale*, revelou que 34% dos doentes manifestou ansiedade, 54% manifestou depressão e 29% manifestou ambas as perturbações. Do ponto de vista clínico, apesar do impacto da doença se centrar a nível da pessoa, a mesma também se verificou na família com níveis de depressão bastante significativos.

Um outro estudo realizado por J. Santos, Mota e Pimenta (2009), sobre a comorbilidade, a fadiga e a depressão, em 154 doentes com CCR em regime ambulatorio, indica que a depressão, apesar de acompanhar o doente em qualquer fase da doença, “é um dos fatores emocionais, cuja ocorrência se situou entre 1,5% a 57% e a prevalência ocorreu em 36,7% dos doentes com este tipo de cancro” (p.910).

M. G. Pereira e Lopes (2002) verificaram que “é muito importante que os profissionais de saúde sejam capazes de se mostrar disponíveis para atender às necessidades individuais destes doentes” (p.18), no sentido de melhor conhecer e compreender o impacto profundo que estas alterações psicológicas geram na família e no doente ostomizado, permitindo que este adquira uma recuperação e estabilidade emocional para poder aceitar e adaptar-se à nova condição de saúde.

2.3.3. Stresse emocional

O estado de stresse é uma das perturbações psicológicas mais frequentes na pessoa com ostomia. As componentes psicossociais implícitas na gestão do stresse e a adoção de estratégias por parte das pessoas portadoras de uma ostomia por cancro, para fazer face a esta situação, têm crescido de forma exponencial nas últimas décadas (C. Santos, 2006). Nas pessoas com ostomia por cancro, os estados de stresse psicológico implicam a adoção de várias estratégias para lhes fazer face, estratégias que se tornam favoráveis às etapas adaptativas com que se deparam no decurso da doença. Deste modo, todas as capacidades psicológicas desenvolvidas no âmbito das situações de stresse e adaptação, denominadas como estratégias de *coping*, têm sido e continuam a ser estudadas por muitos investigadores, em diferentes perspetivas de abordagem.

Na opinião de Lazures e Launier (1978), referido por Barnabé e Dell'Ácqua (2008), o conceito de *coping* é o “conjunto dos processos que um indivíduo interpõe entre si e o acontecimento percebido como ameaçador, para dominar, tolerar ou diminuir o impacto deste sobre o seu bem-estar físico, emocional e psicológico” (p.714).

Para Cascais e cols. (2007), nos estudos de natureza qualitativa, realizados nesta área, têm sido identificadas diversas estratégias de *coping* desenvolvidas por pessoas com ostomia, as chamadas estratégias ativas, como seja a negociação, a compensação/comparação positivas, a autoconfiança/determinação e a manutenção do senso da aceitação e normalidade; em relação às estratégias passivas, acontecem as reações de resignação, de revolta, de ocultação e de isolamento social.

Estes autores consideram que, por vezes, com o decorrer do tempo, para alívio da situação que vivenciam, são utilizadas estratégias de *coping* com vista à adoção de medidas de adaptação dirigidas para a ação e/ou intrapsíquicas, permitindo lidar da melhor forma (de tolerar, de resolver, de minimizar) com os conflitos externos e internos que ultrapassam as capacidades e recursos das pessoas.

Neste sentido, com o decorrer do tempo, a pessoa com ostomia desenvolve estratégias de *coping* que podem alterar situações invulgares e de ameaça da vida, como a doença oncológica, bem como ao longo de todo o processo stressante com o decurso da doença (C. Santos, 2006). No dizer desta autora, tendo em atenção a perspetiva dinâmica do *coping* com as doenças crónicas, nomeadamente o cancro, os doentes oncológicos utilizam diferentes estratégias de *coping*, essencialmente focadas na emoção, para se adaptarem a diferentes níveis de stresse que a doença impõe.

Relativamente ao processo de adaptação psicossocial vivenciado pelas pessoas com ostomia, face à inevitabilidade da vivência de tão doloroso stresse, o recurso às crenças religiosas e espirituais é muito procurado mesmo por aqueles que não são crentes, assumindo um papel determinante para enfrentar e superar o sofrimento na vivência de tão difíceis situações (A. L. Silva & Shimizu, 2007).

2.4. Impacto da ostomia na vida da pessoa

De acordo com a revisão sistemática da literatura realizada por Brown e Randle (2005) e R. Alves (2010), com o objetivo de reunirem a evidência científica relativamente ao impacto que a ostomia gera na vida das pessoas, mais especificamente no âmbito das questões psicológicas e sociais, os autores consideram que tal evidência assume contextos e formas muito diversas. Na verdade, a realização de uma ostomia implica uma alteração fisiológica gastrointestinal com implicações a nível da autoestima e imagem corporal, para além da intimidade/sexualidade, gerando mudanças nas relações familiares, sociais e espirituais da pessoa com ostomia (Bechara et al., 2005; M. Albuquerque, Agostinho, Freitas, Machado & Silva, 2009).

Na opinião dos referidos autores, a pessoa com ostomia vivencia um manancial de sentimentos multidimensionais, tornando-se importante o conhecimento e a consciencialização dos mesmos, com vista à promoção de uma melhor aceitação da sua condição de saúde. Numa fase imediata, é frequente que a maioria destes doentes manifeste sentimentos negativos, após a formação do estoma. Segundo os autores citados, a expressão destes sentimentos negativos evidencia-se com a

razão que leva à formação do estoma. Neste sentido, verifica-se que o impacto da ostomia na vida das pessoas apresenta-se como uma fonte de grande ansiedade e insegurança, com significativas consequências psicológicas (Brown & Randle, 2005; Nugent et al., 1999).

As preocupações relacionadas com o aspeto físico dizem respeito às modificações fisiológicas gastrointestinais, nomeadamente a perda do controlo fecal e a eliminação de gases ou complicações relacionadas com a ostomia na promoção do autocuidado e com a mudança de sacos (Cascais et al., 2007; R. Alves, 2010). Estes autores consideram que o impacto emocional e psicológico gera alterações resultantes, essencialmente, da alteração da imagem corporal e das consequências que daí advêm.

Um estudo fenomenológico, realizado por Persson e Hellstrow (2002), revela ser frequente as pessoas com ostomia descreverem sentimentos de alienação do seu corpo, por se sentirem diferentes após a cirurgia e terem menos respeito e confiança em si próprias. É frequente a vivência de sentimentos de desgosto, revolta, encobrimento e choque, como descrevem os entrevistados no nosso estudo quando observam pela primeira vez a sua ostomia. Uma das alterações causadas pelo impacto da ostomia e que gera grande preocupação para a maioria das pessoas com ostomia é manter secreta a sua ostomia pela repercussão que tem a nível social. As pessoas que vivem com uma ostomia procuram isolar-se do convívio social de amigos, enquanto outros se afastam por se sentirem estigmatizados nas relações sociais (Cascais et al., 2007).

Em todas as culturas, a família é considerada como o primeiro núcleo de relação da pessoa com ostomia, exercendo profunda influência nas reações de adaptação à sua nova condição de vida. A pessoa procura encontrar na família ajuda, segurança e conforto. As suas reações a respeito da ostomia são decisivas não só para a recuperação física, mas também para a autoestima, autoconfiança, adaptação emocional e regresso às atividades sociais (C. Santos, 1999). A família é, à partida, o elemento mais próximo da pessoa que vive com uma ostomia, que tem o direito moral de ser informada para a ajudar, devendo, para o efeito, ser esclarecida convenientemente e envolvida no processo terapêutico, com consentimento da pessoa que vive com uma ostomia.

Deste modo, no dizer de Tosato e Zimmerman (2003), os múltiplos aspetos que envolvem a adaptação sociofamiliar da pessoa com ostomia, como o ensino a esta e à família no pós-operatório, sobre as alterações inerentes ao processo de adaptação aos cuidados a ter com a ostomia, assume grande importância para a promoção de maior confiança com reflexos na menor dependência e melhor adaptação.

Na opinião de A. M. Fonseca (2004), a adaptação é o “processo durante o qual o indivíduo deixa progressivamente de estar preocupado com a transição, integrando a transição na sua vida” (p.166). Desta forma, a adaptação é um processo longo, gradual, pelo que “implica que o doente tenha disposição para gerir novas situações e desafios implicando, por isso, uma reconciliação com as circunstâncias do estado de saúde” (Lobão, Gaspar, Marques & Sousa, 2009, p.24).

Tendo em conta que o processo de reconciliação com a situação de doença, configurado com o que o Conselho Internacional de Enfermeiros (CIE, 2002) preconiza, face à aceitação que a pessoa manifesta perante a doença, depende do processo de habituação e das repercussões que a mesma gera. Assim, o tempo para refletir e ajustar-se à nova situação assume um papel importante em todo o processo (Lobão et al., 2009).

Então, o indivíduo que se aceita a si próprio, apesar das alterações que ocorrem, evolui para um nível de vida aceitável, o porquê de se aceitar como se é na realidade significa um sinal de saúde mental. Neste sentido, para Lobão e cols. (2009), uma adaptação bem sucedida é aquela cujas respostas adaptativas por parte do indivíduo sejam desenvolvidas e promovidas com orientação em função de objetivos previamente delineados.

Deste modo, a adaptação da pessoa com ostomia é um desafio para toda a equipa multidisciplinar envolvida no processo terapêutico, permitindo, assim, que esta possa responder na sua plenitude às exigências psicológicas e sociais que ameaçam a pessoa com ostomia. O seu processo de adaptação visa o reinício das atividades de convívio social, que melhorem sua adaptação e QV, perante o impacto que o estoma representa no mundo social, podendo todo o processo

facilitar a adaptação face às alterações ocorridas na sua nova condição (Bechara et al., 2005).

No dizer de Rogenski, Baptista e Rogenski (1999), a pessoa que vive com uma ostomia sofre profundas alterações biopsicossociais e espirituais pois, além das causas associadas, a sua condição constitui sempre uma ameaça na vida quotidiana de cada um.

Consideramos, então, importante apresentar a interrelação entre alguns fatores que podem ajudar significativamente o processo de confiança, autonomia, aceitação e adaptação da pessoa com ostomia para viver a sua nova condição de saúde, como se mostra na Figura 4.



Figura 4. Interrelação de viver com uma ostomia e aspetos biopsicossociais e espirituais
(Adaptado de Observatório Brasileiro de Informação sobre Drogas, 2007)

O *aspeto familiar* é um lugar privilegiado, onde o indivíduo aprende a relacionar-se com o mundo. Esta aprendizagem impõe ao ser humano um referencial de comportamentos e atitudes muito determinantes no processo de crescimento e desenvolvimento para o decorrer da sua vida. A família da pessoa com ostomia vive situações de grande stresse e crise, cuja resolução vai depender da disponibilidade e aceitação de todo o processo de mudança, que ocorre em toda a sua dinâmica. Tanto a pessoa como a família têm de aprender novas formas de viver, não devendo, por isso, exprimir comportamentos negativos, mas adotando atitudes positivas em relação à pessoa com ostomia, de forma a poder

restabelecer a relação de confiança e autoestima, que lhe permita retomar os papéis familiares com incentivo para novos desafios.

O *aspeto profissional*, tanto social como culturalmente, em que o valor de uma pessoa e a sua dignidade se encontram diretamente ligados à sua capacidade de satisfação e produção na profissão que exerce.

A discriminação que a pessoa com ostomia sente em relação à capacidade de se sentir ou não válida e útil no trabalho, faz com que muitas vezes vivencie sentimentos de nítida rejeição de si mesma, algumas vezes como defesa antecipada da rejeição, que pressupõe angústias e sofrimento dos que com ela convivem, afastando-os do seu círculo de amigos e familiares, gerando quadros depressivos e stressantes.

Assim, julgamos muito importante que, por parte das entidades empregadoras, deva existir sensibilidade humana na alteração das funções ou atividades destas pessoas ainda a trabalhar, no sentido de se estabelecer um diálogo de entendimento em que ambas as partes compreendam a perceção sobre os riscos da função a exercer, ponderando todas as razões na determinação da mudança. Dependendo do ramo, tipo de setor ou atividade exercida, e de acordo com os recursos disponíveis da empresa, esta pode aconselhar os seus trabalhadores a recorrer aos serviços de saúde ocupacional ou de higiene e segurança do trabalho. Atualmente, na opinião de Van Zeller (2008), o que se verifica é a solicitação dos pedidos de reforma antecipada por dificuldade ou impossibilidade da pessoa que vive com uma ostomia não poder realizar as atividades que anteriormente desenvolvia.

O *aspeto económico e financeiro* constitui um motivo de grande preocupação para a pessoa com ostomia e família, sentido logo após a intervenção cirúrgica. Quando a pessoa com ostomia deixa de exercer a sua atividade profissional durante um período mais ou menos prolongado, pois por vezes a sua atividade profissional, em particular, não permite o seu regresso, esta interrupção gera dificuldades económicas e financeiras em todo o seio familiar com repercussões acentuadas na perda do estatuto profissional e do papel social, se forem exercidos cargos de chefia (Cascais, 2007; Van Zeller, 2008).

No *aspecto comunitário*, o reconhecimento social e a influência dos grupos sociais a que cada ser humano pertença são fundamentais para a manutenção do sentimento de aceitação, valorização e reintegração pessoal e social. Assim, os grupos de apoio, como a Associação Portuguesa de Ostomizados (APO), assumem grande importância para os doentes ostomizados, na medida em que, quando envolvidos nestes grupos, estes doentes sentem-se mais aceites e acolhidos ao encontrarem pessoas na mesma condição, que já vivenciaram a mesma situação ou já passaram pela mesma etapa com que eles agora se deparam (Kerber, Hamada & Cardoso, 2007). Assim sendo, Valente, Oliveira e Monteiro (2010) referem que a intervenção comunitária é um fator estratégico mais que desejável no contexto terapêutico, de forma a promover a mudança nas crenças culturalmente determinadas, que estão na base da discriminação, estigmatização e isolamento social.

No *aspecto médico e psicológico*, em que a perda de uma porção do corpo, de uma função ou do controlo sobre as funções vitais representam uma agressão física e psicológica da pessoa. Esta perda, vivida pela pessoa com ostomia e pela família, revela-se uma experiência traumatizante com alterações físicas, emocionais e sociais profundas. Assim, todas as intervenções no plano assistencial devem passar por uma relação de diálogo e informação que permita esclarecimento de todas as dúvidas sobre os problemas vivenciados, promovendo, assim, o bem-estar que possa conduzir a uma melhor assistência não só na fase hospitalar, mas também durante a fase de ambulatório (Kerber et al., 2007). Nesta perspetiva, durante estas fases deve ser desenvolvido um acompanhamento médico e psicológico sistemático dirigido para as necessidades e características individuais da pessoa com ostomia, que permita dar suporte a todas as dificuldades para melhor adaptação e aceitação da sua condição de vida.

Os *aspectos espirituais e religiosos* continuam a assumir um papel importante no processo de aceitação da condição de viver com uma ostomia. Alguns estudos que procuram estabelecer a relação da aceitação de viver com uma ostomia com as crenças respirituais e religiosas, demonstram que esta variável é a mais procurada pelas pessoas com ostomia, para sentirem maior esperança, confiança e tranquilidade, quando enfrentam situações e momentos mais difíceis (Alves,

2010; A. L. Silva & Shimizu, 2007; C. Sousa, Brito & Branco, 2012). Estes autores referem que em toda a literatura consultada, geralmente o ser humano, em situação de doença grave, recorre a orações de fé, ao apego de todos os santos, a ida à missa em momentos de grande sofrimento e desespero, nomeadamente, quando recebe a notícia que tem de ficar com uma ostomia. Nesta situação de grande angústia, muitas pessoas com ostomia depositam em Deus toda a responsabilidade e orientação do cirurgião sobre o seu futuro.

A crença em Deus e a prática de uma religião, em momentos de sofrimento e desespero, ajudam a pessoa a atribuir um sentido à doença e recorrer ao apoio de Deus, acreditando que a recuperação é possível, tornando-se mais altruísta para com os outros, aumentando a sua resiliência, o que melhora significativamente a sua confiança e autoestima ao sentir-se útil ao serviço dos outros (C. Sousa et al., 2012).

2.5. Apoio social na aceitação da nova condição de saúde

A importância que advém do apoio social, no período de recuperação física e psicológica da pessoa com ostomia, tem uma influência determinante sobre a saúde e bem-estar de diferentes tipos de relação, (relações pessoais e sociais) que passam pelo estudo das redes sociais nos seus aspetos estruturais e funcionais (R. Martins, 2005). O suporte social, na opinião de Lin (1986), como referido por V. Rodrigues (2008), é o apoio acessível a um indivíduo, através dos elos sociais, da interação com os outros indivíduos, grupos e com o conjunto da comunidade.

O termo “apoio social” configura um significado e significância na vida do ser humano que pressupõe a existência de recursos através dos quais as relações interpessoais têm um efeito presumível na prevenção de perturbações psicológicas e orgânicas do doente, quando este vive confrontado com situações stressantes, na diminuição da gravidade da doença e da sua recuperação (I. Silva et al., 2003). Genericamente, o apoio social pode ser definido como a utilidade das pessoas (que nos amam, nos dão valor e se preocupam connosco), perante as quais se pode confiar ou com quem se pode contar em qualquer circunstância.

Na opinião de R. Martins (2005), “o apoio social assume-se como um processo promotor de assistência e ajuda através de fatores de suporte que facilitam e asseguram a sobrevivência dos seres humanos” (p.129). Vaz Serra (2011) considera que o apoio social diz respeito “à quantidade e coesão das relações sociais que envolvem a pessoa, à força dos laços estabelecidos, à frequência de contacto e ao modo como é percebido que existe um sistema de apoio que pode ser útil e para a prestação de cuidados quando necessário” (p.128). Na opinião de R. Martins (2005), o apoio social não deve ser considerado simplesmente uma construção teórica, mas antes um processo dinâmico e complexo, que envolve interações entre os seres humanos e as suas redes sociais, que permitam a satisfação das suas necessidades sociais, promovendo e completando os recursos pessoais que têm para fazer face às novas exigências e atingirem novos objetivos.

A aceitação à nova condição de vida conceptualizada com base na existência, quantidade e propriedade das relações sociais que as pessoas mantêm, pressupõe que ter relações sociais é equivalente a obter apoio das mesmas de acordo com as características das redes sociais que Nunes (2005) preconiza:

O tamanho da rede (número de sujeitos com que o indivíduo mantém contacto pessoal); a densidade da rede (a interligação entre as pessoas que faz parte da rede; a reciprocidade (o equilíbrio do intercâmbio na relação entre as pessoas); a homogeneidade (a semelhança entre os membros da rede em relação a uma determinada dimensão). (p.139)

Nesta perspetiva, a percepção que a maioria das pessoas que vive com uma ostomia tem do apoio para a integração da sua nova condição de saúde, em grande parte dos casos consubstancia-se no desconhecimento de direitos e recursos existentes na comunidade onde vive, gerando grande ansiedade, medo e insegurança face à sua nova condição de vida.

O suporte social assume-se como fator importante no alívio do stresse e ansiedade em situações de crise, pelo que quando a pessoa está doente gera sinais positivos na recuperação da doença, favorecendo, assim, o processo de adaptação à sua nova condição de vida com melhor qualidade e forma de estar na vida.

Na opinião de Paúl (1991), corroborado por R. Martins (2005), as “redes sociais de apoio não são mais do que formas de ligações humanas que se estruturam como sistemas de apoio (para manutenção e promoção da saúde das pessoas) e os recursos que são partilhados entre os membros desse sistema” (p.133). Assim, o papel de proteção e apoio que as redes sociais exercem sobre o homem e a sua influência no bem-estar e QV dos doentes e famílias são indiscutivelmente imprescindíveis para um pleno processo de reintegração social (R. Martins, 2005).

Dos vários estudos realizados neste âmbito, Vaz Serra (1999) refere que as razões subjacentes assentam no facto de as mesmas:

...estabelecerem laços afectivos mais consistentes aumentando assim a segurança; contribuir para a interligação social do doente favorecendo o reconhecimento, valor e competências do indivíduo; permitirem a as trocas (de dar e receber) conselhos e informações orientadoras; proporcionarem aos seres humanos a continuidade de cuidados a outras pessoas, reforçando deste modo sentimentos de utilidade. (p.132)

Para este autor, as redes sociais de apoio assumem grande importância, particularmente no doente ostomizado, dado que o sentimento de ser amado, valorizado e a pertença a grupos de comunicação com obrigações recíprocas levam a que este doente não se sinta estigmatizado e marginalizado pela sociedade.

Em Portugal, no âmbito das redes sociais de apoio à pessoa com ostomia, importa referir algumas das organizações de apoio e os seus objetivos. A APO, criada a 6 de julho de 1979, assume-se como uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) e tem sede em Lisboa e delegação no Porto. Está filiada na International Ostomy Association (IOA) e na European Ostomy Association conta atualmente com 3.000 associados para um presumível universo nacional de 20.000 a 25.000 ostomizados. Estes dados permitem nos estimar que atualmente existem no nosso país cerca de 14 mil ostomizados (Ferreira, Seíça & Morais, 2009). Esta associação tem como desígnio prioritário apoiar e acompanhar o doente colostomizado no decorrer do seu percurso de vida, norteadada pelo objeto social referenciado na constituição da APO, publicada em Diário da República, a 4 de setembro de 1979, que tem a prossecução dos seguintes objetivos:

- Agrupar, com fim de assistência mútua, as pessoas que tenham sido submetidas a intervenção cirúrgica de colostomia, ileostomia e urostomia;
- Desenvolver métodos para os cuidados e controlo dos problemas das ostomias e fomentar o aperfeiçoamento dos dispositivos e outro equipamento de ostomia;
- Promover a informação com vista a uma adequada reintegração das pessoas que tenham sido submetidas a cirurgia da qual resultou uma ostomia;
- Divulgar o conhecimento das doenças gastrointestinais, causas, prevenção, tratamento e cura;
- Colaborar com as classes médicas, paramédicas e instituições adequadas na reinserção social dos ostomizados;
- Prestar assistência e apoio aos ostomizados, designadamente a promoção de visitas a novos ostomizados, prestando-lhe assistência moral e às suas famílias;
- Obter junto de autoridades e particulares benefícios sociais a favor dos ostomizados;
- Promover formação de grupos locais de ostomias para que o auxílio esteja ao alcance de todos os ostomizados;
- Encorajar e manter espaços de partilha de ideias e métodos para promover a reinserção dos ostomizados;
- Informar todo o público através de conferências e reuniões de ostomia, contribuindo, assim, para eliminação de preconceitos e discriminações. (p.9683)

Em 1962, Rupert Turnbull criou a United Ostomy Association, em Cleveland. A partir daqui, diversas associações foram oficializadas, dando origem à criação da IOA em 1974, nos EUA. Esta associação, através da carta dos direitos dos ostomizados, apresenta as necessidades especiais deste grupo de doentes, em particular, e os cuidados de que necessitam. Assim, estas pessoas têm o direito a receber informações e cuidados que lhes permita viver uma vida com qualidade, autonomia e independência com participação em todos os processos de decisão. É com base neste desígnio que a IOA declara para os ostomizados os seguintes direitos:

- Receber orientação pré-operatória para garantir que eles estejam plenamente conscientes dos benefícios da operação e os factos essenciais de viver com um estoma;
- Ter um estoma bem construído colocado num local apropriado, e com consideração plena e adequada para o conforto do paciente;
- Receber com experiência e profissionalismo o apoio médico e cuidados de enfermagem ao estoma no período pré e pós-operatório, tanto no hospital como nas próprias comunidades;
- Receber apoio e informação para o benefício da família, cuidadores e amigos para melhor compreender as condições e adaptações que são necessárias para alcançar um padrão de vida satisfatório com um estoma;

- Ter acesso a informações completas e imparciais sobre todos os fornecimentos de produtos adequados disponíveis no seu país;
- Ter a oportunidade de escolha entre os diversos equipamentos disponíveis para a sua ostomia sem preconceito ou constrangimento;
- Ter acesso a dados acerca da Associação nacional de ostomizados e dos serviços e apoio que podem ser oferecidos;
- Receber apoio e informação para benefício da família, dos cuidadores e dos amigos, a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações necessárias para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com a ostomia;
- Assegurar que os dados pessoais a respeito da cirurgia de ostomia serão tratados com discrição e confidencialidade, a fim de manter a privacidade. (Comité Executivo da IOA, 1993, cit. por Seiça & Moraes, 2012, p.33)

A APO, como instituição representativa desta problemática, é, a nível nacional, consubstanciada pela figura jurídica do seu estatuto, com uma valência direcionada para a área do apoio social, a nível das comunidades, com uma intervenção geográfica muito vasta. Tem procurado implementar atividades sociais, com vista a permitir a recuperação da dignidade, cidadania e o bem-estar do doente (Munhão, 2009). Para o referido autor, o apoio social a estas pessoas deve, em primeiro lugar, consubstanciar-se pela passagem de um amplo debate epistemológico sobre o apoio social. Especialmente na disponibilidade sobre os apoios técnicos e legais, orientados para os novos contextos transdisciplinares de partilha institucional e empresarial, com vista a encontrar as melhores metodologias de intervenção junto dos doentes e das famílias, permitindo, assim, uma melhor adaptação e aceitação, capaz de proporcionar melhor QV à pessoa com ostomia.

Corroborando esta perspetiva, Cabral (2009) considera que devem ser criados grupos de intervenção, de entreajuda e apoio técnico ao nível da enfermagem, de forma a poder contornar o preconceito ainda bastante estigmatizado pela nossa sociedade.

Na opinião do mesmo autor, com base nos objetivos que a IOA e a APO preconizam, permite-nos crer que a informação, a partilha de experiências e a assistência às pessoas com ostomia, através da sensibilização para a adoção de comportamentos e estilos de vida saudáveis e um diagnóstico precoce, continuam a ser os únicos meios de eleição capazes de permitir uma melhor e eficaz aceitação e adaptação social. Neste sentido, para minimizar os mitos, as falsas

conceções e os temores infundados com que muitas pessoas com ostomia vivem, pode ser esta a via que lhes permite encontrar apoio e ajuda para os seus problemas, tornando-se úteis para outros que possam vir a vivenciar uma situação de crise semelhante à sua.

Hoje, sabemos que determinadas situações clínicas, quando associadas a situações sociofamiliares problemáticas, são fatores suscetíveis de afetar a integração das pessoas que vivem com uma ostomia ou contribuir para o adiamento da alta por motivos sociais (Gantes, Lima & Pires, 1999). No sentido de colmatar estas necessidades e dar resposta a algumas destas situações, em Portugal existem já, em alguns hospitais, gabinetes de consulta de estomaterapia a funcionar nos distritos de Aveiro, Beja, Braga, Coimbra, Évora, Faro, Guarda, Guimarães, Leiria, Lisboa, Porto, Santarém, Setúbal, Viana do Castelo, Viseu e, em fase de implementação, em Vila Real.

3. VIVÊNCIA DA TRANSIÇÃO

A crescente complexidade sobre a compreensão dos processos de transição saúde-doença, vivida pelo indivíduo ao longo do seu ciclo de vida, gera grandes alterações e mudanças aos mais diversos níveis na pessoa. Estas mudanças ocorrem em vários domínios, social, psicológico e biológico, interrelacionados com o comportamento e funcionamento humano (Zagonel, 1998).

3.1. Processo de transição vivenciado pela pessoa com ostomia

Face às inúmeras dificuldades vivenciadas pelas pessoas portadoras de uma ostomia, as intervenções de enfermagem devem orientar as suas práticas para a configuração de um novo paradigma de cuidados, privilegiando a valorização da pessoa no seu todo. Desta forma, todas as intervenções devem centrar-se no âmbito das respostas humanas da pessoa às limitações provocadas pela doença, as quais exigem da pessoa capacidade de adaptação e aceitação à nova condição de vida.

Na opinião de C. Santos (2012a), “viver com uma ostomia implica um sistema complexo de análise e reflexão pessoal cujo significado é construído ao longo das experiências vividas, dia após dia” (p.xv). Partindo deste princípio, não se pode ficar indiferente à necessidade das respostas humanas da pessoa, que vive diária e continuamente com uma ostomia (M. Albuquerque et al., 2009).

O Decreto-Lei nº 104/98, de 21 de abril, ao regulamentar o exercício da profissão de enfermagem, determina que “os enfermeiros constituem actualmente, uma comunidade profissional e científica da maior relevância no funcionamento do sistema de saúde e na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade, em especial em cuidados de enfermagem” (p.1739). Assim, e de acordo com Mota, Rodrigues e Pereira (2011), “a enfermagem, enquanto ciência, desempenha um papel importante na melhoria da capacidade de adaptação e na transformação de todas as condições e circunstâncias da conduta das pessoas, tomando como atenção os recursos pessoais” (p.20).

A enfermagem, como ciência, tem tido um papel importante na necessidade de compreender, estudar e investigar a pessoa na sua globalidade, considerando a sua dimensão biológica, psicológica e sociocultural de forma integrada e interativa (J. M. Carvalho & Cristão, 2012). C. Santos (2012a) considera que a investigação sobre a essência da enfermagem tem demonstrado que esta “toma como objeto de estudo as respostas humanas envolvidas nas transições por processos de desenvolvimento ou por eventos significativos, como é o caso da doença” (p.xv). Nesta perspetiva de análise, o enfermeiro contribui de forma significativa para a construção de uma vivência positiva no decorrer do processo de transição.

O termo transição deriva do latim *transitiōne*, que significa “mudança, acto ou efeito de passar de um estado, período, assunto ou lugar para outro” (Abreu, 2008, p.36). Em toda a literatura consultada, a palavra transição é frequentemente utilizada para descrever um processo de mudança nos estados de desenvolvimento de vida ou alterações de saúde e ambiente social (Kralik, Visentin & van Loon, 2006). A expressão “transição” significa um acontecimento que desencadeia um processo de mudança, que ocorre como um resultado subsequente. O resultado do processo de transição pode ser negativo ou positivo em termos desenvolvimentais. Assumindo esta perspetiva, podemos dizer que os

acontecimentos de vida são transições desenvolvimentais, que exigem do indivíduo mudança nos pressupostos sobre si próprio e sobre o mundo, determinando, por isso, uma mudança no seu próprio comportamento e relação social (Baptista, 2011).

O ciclo de vida de cada ser humano decorre no seio da vida familiar, sendo esta por excelência o contexto primário em que o seu desenvolvimento acontece (Zagonel, 1999). Esta ideia tem assumido grande ênfase na enfermagem, por assegurar a compreensão das experiências vividas pelos seres humanos que, devido a alterações de saúde, apresentam insatisfação de necessidades e incapacidades de autoestima, autocuidado e inadaptação ao meio ambiente no qual se inserem, estando em constante interação (M. Marques, 2010).

No âmbito da enfermagem, o conceito de transição tem vindo a ganhar grande interesse e importância no despertar da atenção dos profissionais, especialmente dos enfermeiros, ao promover o desenvolvimento de novas perspetivas, capacidades de reflexão e criatividade para a realidade presente, conduzindo, assim, a uma mudança na mentalidade e valores sociais (Zagonel, 1999). Neste sentido, Meleis e Trangestein (1994) consideram que, ao longo de vários anos, a conceção dos cuidados de enfermagem tem merecido grande interesse na compreensão e raciocínio da articulação entre os conceitos maior:

O enfermeiro interage (interação) com o ser humano numa situação de saúde-doença (cliente de enfermagem), ser humano que é parte integrante do seu contexto sócio-cultural (ambiente) e que está a viver uma transição. As interações enfermeiro-cliente organizam-se em torno de uma intenção (processo de enfermagem) e o enfermeiro utiliza algumas acções (terapêuticas de enfermagem) para promover, recuperar ou facilitar a saúde e o bem-estar. (p.256)

A transição é um processo de mudança, de passagem, de movimento, de um estado, de uma situação ou experiência para outro. Ela pode acontecer tanto ao nível individual do ser humano, como ao nível familiar e da comunidade, fazendo com que o indivíduo que a vivencia passe por constrangimentos, assumindo atitudes e comportamentos que geram emoções face à nova situação de vida. Com base na análise do modelo explicativo da teoria das transições de Meleis, as condições que conduzem aos processos de transição estão ligadas a quatro tipos de identificação: *i)* desenvolvimental (estão relacionadas com acontecimentos

associados a mudanças no ciclo vital); *ii*) situacional; *iii*) saúde-doença (estão associadas a acontecimentos que originam alterações de papéis); *iv*) organizacional (estão relacionadas a acontecimentos na estrutura ou dinâmica intraorganizacional) (Meleis, 2007). Todas as transições no momento em que ocorrem geram momentos de conflito, stresse e instabilidade psicoemocional (Zagonel, 1999).

Meleis e Trangenstein (1994) definem transição como “a passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro. Refere-se tanto ao processo como ao resultado de um complexo de interações entre a pessoa e o ambiente” (p.256). Este conceito é corroborado por Schlossberg (1981), tal como referido por A. M. Fonseca (2004), ao dizer que “uma transição ocorre sempre que um acontecimento ou um não-acontecimento resulta numa mudança nas concepções acerca de si mesmo e do mundo e requer, desse modo, uma alteração correspondente ao nível dos comportamentos e das relações sociais” (p.162). Para este autor, uma transição ocorre sempre que de um acontecimento resultar uma mudança em termos pessoais e das relações que o indivíduo estabelece com o meio em que está inserido.

A transição de saúde-doença vivenciada pela pessoa com ostomia, enquanto passagem de um estado de bem-estar para um estado agudo de doença, ou para o estado de doença crónica, inesperadamente conduz a uma série de alterações, em que a fragilidade e vulnerabilidade vividas pelo doente e familiares os leva a uma completa desestruturação (M. C. Pinto, 2009). Na opinião de C. Sousa e cols. (2012), a presença de uma ostomia definitiva, secundária a uma doença oncológica na zona colorretal, representa a sua principal causa. Esta realidade implica que a pessoa e a família se vejam confrontadas com o impacto do diagnóstico de cancro, da intervenção cirúrgica, da vivência do sofrimento associado ao medo da alteração do seu corpo, da sua vida, da morte e da rejeição social.

Quando a pessoa se vê confrontada com a notícia de que tem de passar a viver com uma ostomia, começa para ela a vivência do processo de transição saúde-doença, desenvolvendo-se todo um processo de transformações e ajustamento, no que respeita à aceitação e adaptação às situações de vida, que

inevitavelmente se tornam vitais para o seu modo de vida. Assim sendo, o processo de transição de doença crónica, onde o viver com uma ostomia se inclui, conduz-nos a uma reflexão sobre o papel que a enfermagem deve assumir na compreensão dos processos de transição vividos pela pessoa com ostomia, família ou comunidade, inserida no seu contexto sociocultural (Régua, 2010). Isto porque, na opinião de Meleis e Trangenstein (1994), a enfermagem sempre manifestou a sua preocupação com os processos e as experiências vividas pelos seres humanos durante o percurso de transição, no qual a perceção que o indivíduo e a sua dimensão sociofamiliar têm sobre a saúde e o bem-estar constitui sempre resultados/ganhos. Para as mesmas autoras, a forma como a pessoa e a família se adaptam a essas transições e como o ambiente as influencia são fatores fundamentais no processo de transição.

Esta opinião é também partilhada por I. Fernandes (2008), ao referir que a forma como cada pessoa enfrenta o processo de transição saúde-doença apresenta aspetos peculiares de cada ser, incluindo a sua forma de ser e de estar perante si mesma, o seu papel na sociedade e todas as relações que estabelece com o meio ambiente em que vive e que a rodeia durante a sua existência. Assim, no dizer de Bonino (2007), todo o universo de experiências vividas pela pessoa com ostomia não lhe diz respeito apenas a ela, mas também a quem não vive a situação, já que obriga a uma reflexão sobre o sentido que atribuímos à vida e à forma de estarmos no mundo, sobre a nossa forma de viver e de encarar os obstáculos e fracassos, e como olhamos para o futuro.

Os vários estudos desenvolvidos por Meleis (1991) sobre os processos de transição vividos pela pessoa que vivencia situações de vulnerabilidade decorrente de doença crónica permitem compreender o modo como estes doentes se adaptam não só ao diagnóstico, mas também aos tratamentos e à alteração da imagem corporal (Gonçalves, Guterres & Novais, 2010). Deste modo, todos estes momentos críticos interferem, significativamente, no modo de reajustamento e adaptação, gerando grandes alterações aos mais diversos níveis da pessoa. Assim, todo o processo de transição compreende, inicialmente, o conhecimento da notícia (diagnóstico e confirmação), nesta primeira fase de inibição e retração predomina a experiência da ameaça, na qual a doença e o corpo físico são os alvos de atenção; seguidamente, na interiorização do

“acontecimento crítico”, surgem transformações que o processo de transição reconhece como a consciencialização, o envolvimento e as mudanças de vida, incluindo a reconstrução do *self* e da identidade face ao novo contexto social (Meleis et al., 2000; Shumacher & Meleis, 1994; T. Rebelo, 2010). Então, o processo de transição determina que a pessoa se consciencialize e se envolva no processo, no sentido de resolver o acontecimento, adquirindo competências e habilidades para a aquisição e desenvolvimento de novos conhecimentos, que possam alterar o seu comportamento, de forma a poder estar ligada e situar-se no contexto social.

No desenvolvimento do modelo de transição de Schumacher e Meleis (1994), a revisão sistemática da literatura sobre a teoria de médio alcance das transições, procura centralizar a sua atenção nos processos transacionais a que o ser humano está sujeito ao longo do seu desenvolvimento vital. Neste sentido, o modelo conceptual explicativo, resultante do desenvolvimento da teoria das transições, procura descrever e compreender a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições facilitadoras e dificultadoras e os padrões de resposta indicadores de processo e de resultados da transição, a partir dos quais orientam o seu plano de intervenções. Assim, em toda a investigação realizada por Meleis e cols. (2000), a profissão de enfermagem desenvolve a sua ação em interação com o doente, segundo a filosofia humanista, preconizando que, para além do conhecimento técnico e científico em que a sua prática se fundamenta, deve possuir sensibilidade ética e humana no cuidar da promoção na adaptação do indivíduo aos processos de transição com que se vê confrontado (Zagonel, 1999). Em suma, o profissional de saúde deve assumir um papel proativo e facilitador nos diferentes processos de transição vivenciados.

Como forma de melhor se compreender a natureza das transições descritas por Meleis e cols. (2000), apresentamos esquematicamente o modelo em que o nosso estudo se baseou (Figura 5).

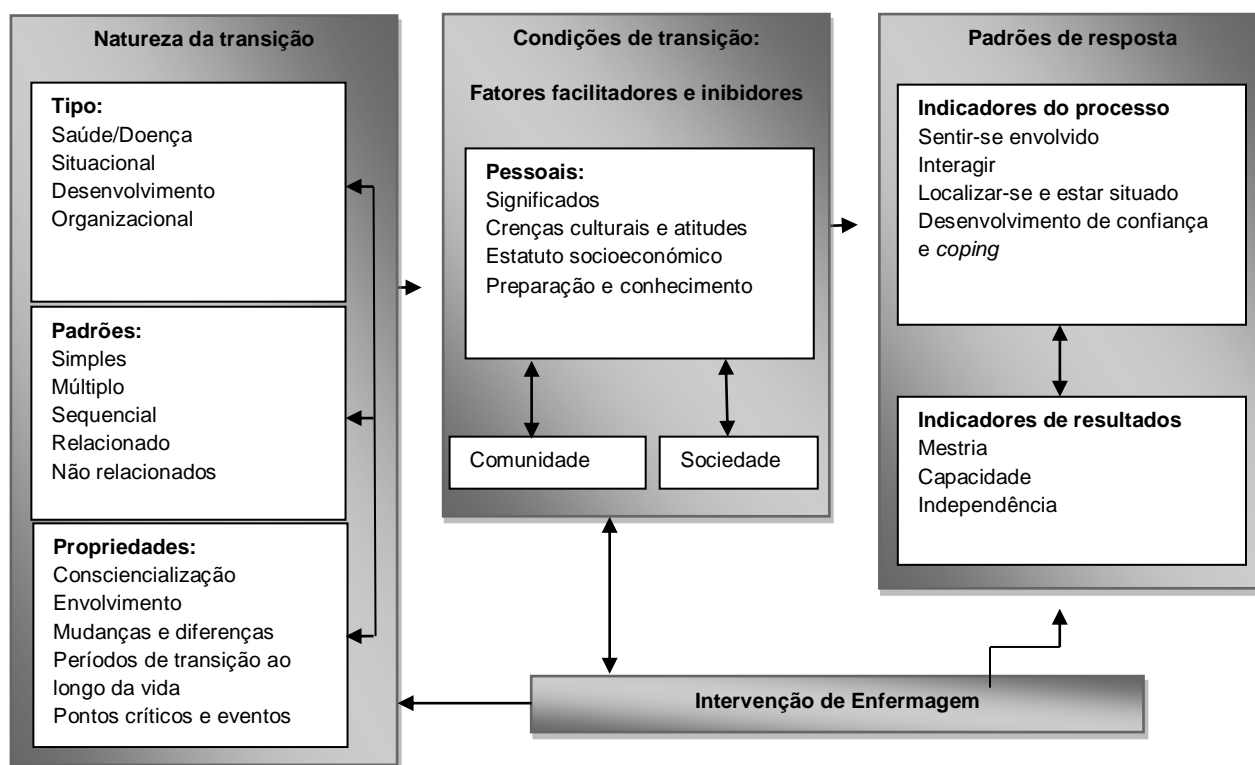


Figura 5. Modelo de transições: uma teoria de médio alcance

(Adaptado de Meleis et al., 2000, p.17)

O processo vivenciado pela pessoa com ostomia traz consigo o facto de ter um estoma que, apesar de ser oculto, é marcante perante os olhares do mundo social. A vivência destas pessoas configura-se no processo de transição saúde-doença, uma vez que esta experiência se encontra mais diretamente envolvida em todo o processo de adaptação e aceitação à sua nova condição.

Relativamente aos padrões, as transições podem ser classificadas como simples ou múltiplas, sequenciais e simultâneas relacionadas ou não (Meleis et al., 2000). No caso da pessoa com ostomia, dificilmente vivencia uma única transição, uma vez que uma mudança implica sempre ajustamentos a vários níveis (familiar, profissional, económico, financeiro e social). Assim, a transição saúde-doença vivenciada por estas pessoas parece-nos ser um acontecimento muito diversificado que envolve vários contextos.

A pessoa que passa a ter de viver com uma ostomia enfrenta diversas dificuldades, que vão desde a falta de informação até à promoção do autocuidado, limitações físicas, constrangimentos económicos e financeiros na

obtenção de recursos sociais e apoio emocional (A. Mendes, Bastos & Paiva, 2010).

Na opinião destes autores, estas pessoas vivenciam situações de grande vulnerabilidade no que respeita ao relacionamento conjugal, familiar e no desempenho da atividade profissional, pela progressiva limitação da capacidade funcional associada. No dizer de A. Mendes e cols. (2010), estas pessoas acabam por deixar transparecer a passagem de uma fase da vida para a outra, de uma condição ou estado de vida que se designa por transição. Ainda, para os mesmos autores, a transição reflete uma matriz interativa de vivências, que a pessoa começa por comparar frequentemente entre o que as suas capacidades lhe reservam na situação presente, em relação ao modo de vida que vivia antes de se deparar com a situação de doença. Estas situações geram grandes conflitos internos que comprometem o bem-estar da sua vida quotidiana.

No que diz respeito à mudança de comportamentos de saúde, é importante caracterizar a forma como o indivíduo está a viver a sua situação (propriedade). A situação da pessoa com ostomia implica da sua parte uma consciencialização da necessidade de mudança, pois caso esta não se verifique, o processo de transição ainda não se iniciou (Mota et al., 2011). Esta consciencialização torna-se difícil, uma vez que há dificuldade na aceitação da sua situação e da necessidade de viver com uma ostomia.

Qualquer alteração que surge na vida das pessoas requer um período de consciencialização perante a nova realidade que vivencia, que tem de passar por um processo de criação de estratégias na adaptação de forma gradual. Na ocorrência destas alterações, estão associados diversos fatores adversos com que o doente tem de se deparar, após ter de viver com uma ostomia, como o regresso a casa e às AVDs, conviver com a imagem corporal, voltar à atividade profissional e ao convívio social. Perante estas alterações, a enfermagem, enquanto ciência, desempenha um papel importante na melhoria da capacidade de adaptação e na transformação de todas as condições e circunstâncias no comportamento das pessoas, tendo em atenção os seus recursos pessoais (Mota et al., 2011).

Neste sentido, na opinião de Meleis e cols. (2000), os enfermeiros “preparam os clientes para a vivência das transições e são quem facilita o processo de desenvolvimento de competências e aprendizagem nas experiências de saúde doença” (p.20). Os mesmos autores consideram que para se compreender plenamente o processo de transição é necessário ter uma atenção muito precisa sobre os efeitos e o significado das mudanças que o processo de transição envolve. Uma vez que as dimensões do processo de mudança incluem como características a natureza e a temporalidade em que ocorre a transição, o nível de envolvimento, a percepção ou a demonstração da mudança face às expectativas pessoais, familiares e sociais são dimensões que devem ser desenvolvidas (S. Magalhães, 2011).

A pessoa que vive com uma ostomia tem plena consciência das alterações que vão acontecer na sua vida, nomeadamente o facto de se tornar dependente do seu cônjuge, em quem delega a maior parte do controlo da situação. Além disso, as mudanças podem ainda estar relacionadas com eventos críticos desestabilizadores, com ruturas nas relações e rotinas, ou ainda com ideias e percepções de identidades (Meleis et al., 2000). Deste modo, toda a situação que determina como resultado final (diagnóstico) ter de ficar com uma ostomia, culmina como eventos críticos na vida do doente, referindo muitas vezes “...*eu não podia viver mais*”, logo, o ter de ficar com uma ostomia era a única solução.

Nesta perspetiva, é muito importante que o enfermeiro tenha uma visão bastante alargada, com conhecimento seguro das experiências da pessoa com ostomia, de forma a poder reconhecer todo o seu meio envolvente e poder ser um fator facilitador do processo de transição (Mota et al., 2011).

Um outro aspeto que estes autores consideram como fator facilitador da transição, é o facto de a pessoa com ostomia possuir condições socioeconómicas e financeiras estabilizadas, estar previamente preparado, ou ter conhecimento do que pode acontecer como espectável durante o processo de transição, assim como as estratégias utilizadas na gestão da transição que lhe permita sentir-se envolvido, em interação, estar situado e ter confiança para melhor adaptação ao novo contexto social (Meleis et al., 2000).

Neste sentido, o modo como cada pessoa encontra ou reencontra o seu bem-estar nas relações interpessoais que estabelece nos contextos em que está inserido, acrescido de informação sobre a disponibilidade de recursos de suporte social, permite viver um processo de transição com sucesso e saudável (A. Mendes et al., 2010).

Na perspetiva destes autores, considerando-se a enfermagem como uma ciência, ao exercer a sua ação no cuidado humano e ao centrar a sua atenção na essência das experiências humanas, os enfermeiros podem influenciar os processos de transição, desde que a sua intervenção seja dirigida para a pessoa e para as suas reais necessidades (A. Mendes et al., 2010).

Este processo caracteriza-se, como ilustra a Figura 6, por uma evolução do processo de adaptação e aprendizagem pessoal no sentido de a pessoa poder vir a obter conhecimentos acerca do processo de transição que vivencia, e ter consciência da mudança que está a ocorrer consigo. É, pois, um processo de reconhecimento que implica sentir na pessoa o que mudou e as diferenças na ocorrência das coisas durante o processo de transição, refletindo bem-estar.

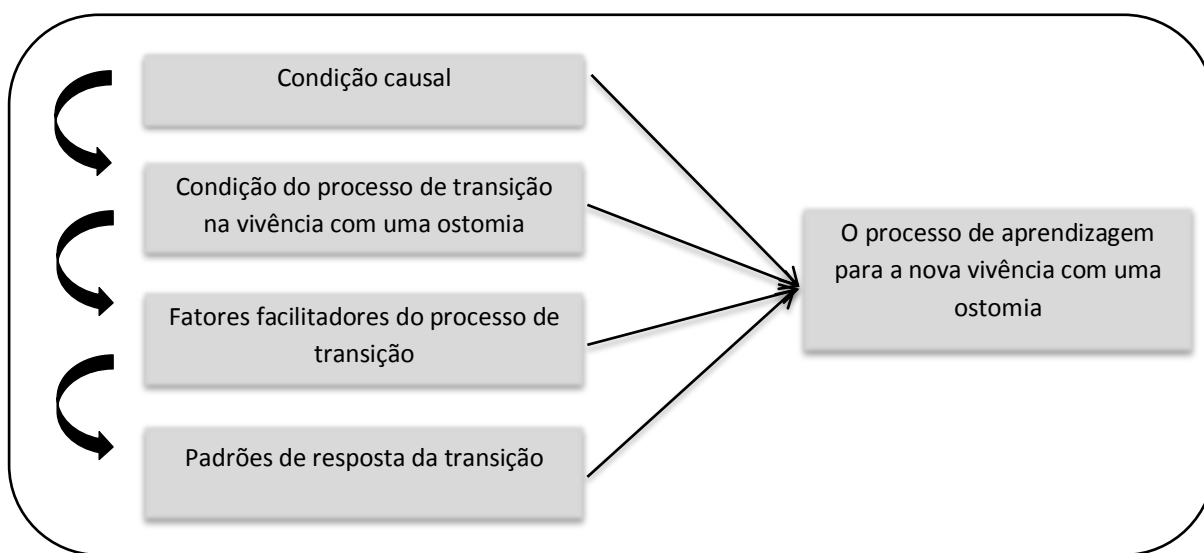


Figura 6. Diagrama da teoria de médio alcance explicativa do processo de transição de viver com uma ostomia

(Adaptado de Meleis et al., 2000, p.17)

3.2. Intervenções de enfermagem à pessoa com ostomia

A pessoa é um ser humano consciente que se realiza na relação com o outro, é pois na relação com o outro que a pessoa constrói o seu caminho, percorrendo-o: é um ser pessoal e um ser social (Ribeiro, 2008). Neste sentido, todos somos iguais em dignidade, mas diferentes em hábitos e maneira de pensar e agir. Assim, a nossa atenção deve privilegiar a singularidade da pessoa que cuidamos, para que o sentido dos atos, gestos e ações desenvolvidas possa ter significado para o doente aceitar melhor a alteração do seu aspeto corporal (Van Zeller, 2008).

A realização de uma intervenção cirúrgica desperta na pessoa um conjunto de reações físicas, emocionais e sociais que vai interferir em todo processo de aceitação e adaptação à sua nova situação. Todas estas reações dependem, em parte, de alguns fatores, como o motivo que determinou a cirurgia, o tipo de patologia e a informação que foi dada sobre o diagnóstico. Associados a todos estes aspetos, Salter (1989a) refere que devem ser tidos em atenção ainda outros aspetos, como o tempo que necessita para ser preparado física e psicologicamente, bem como a forma, por quem e como deve ser informado.

Deste modo, o doente submetido a uma intervenção cirúrgica, da qual resultará uma ostomia, vai sentir que a sua imagem corporal foi mutilada, pelo que deve ser informado convenientemente, sobretudo do que para ele possa constituir surpresa. Para tal, é importante explicar-lhe o porquê da cirurgia, em que consiste e quais as alterações que provoca na sua vida futura.

Na opinião de Nogueira, Santos, Bocardo e Miydahira (1994), neste período em que o doente se encontra ansioso, angustiado e assustado, o contacto com outros doentes ostomizados cuja intervenção cirúrgica teve êxito gera no doente melhor confiança, aceitação e adaptação à sua nova condição de vida, ganhando, assim, mais segurança para o momento da alta. Neste sentido, durante o internamento, o contacto com outros doentes cuja intervenção cirúrgica tenha tido êxito fomenta no doente melhor aceitação e confiança. Durante este período, é importante a identificação do papel da família e das pessoas mais significativas na relação com

o doente, permitindo uma melhor reação ao tratamento, aceitação e adaptação à situação em que está envolvido.

Na opinião de R. Sousa (1986), todas as intervenções de enfermagem devem ser dirigidas com o objetivo de estimular o desenvolvimento e autorrealização de cada indivíduo, tornando-o um elemento proativo e participante em todo o processo de intervenção.

Todos os cuidados devem ser dirigidos de forma pessoal e particular pela pessoa que cuida, para que todos os gestos e ações desenvolvidos, num determinado contexto, possam traduzir o significado do sentido humano no doente que é cuidado (Van Zeller, 2008). Para este autor, as relações que se estabelecem no ato de cuidar são “comportamentos científicos, profissionais, éticos, criativos e personalizados entre duas pessoas que permitem o contacto entre o mundo subjectivo e a consciência de ambos” (p.36).

Na opinião de M. Barros, Barreto, Braga, Veloso e Veloso (1997), o cuidar não deve exigir só o conhecimento da técnica do fazer, mas sim a exigência de um conhecimento científico do saber ser fazendo, centralizando todas as ações no ser humano, isto é, em toda a sua dimensão e vulnerabilidade.

A experiência cirúrgica, pela intercorrência de diversos fatores que geram ansiedade e medo provocados pelo desconhecimento da situação e ainda pela necessidade de fornecer ao doente toda a informação sobre a forma e o modo como pode decorrer a intervenção cirúrgica, exige extremo cuidado na preparação pré-operatória. Esta, tendo em atenção o ser humano em todas as suas dimensões, deve ser dirigida não só para a parte física, mas também para o aspeto psicoemocional, de modo a permitir um equilíbrio físico e psíquico. Como forma de dissipar todos os medos e reduzir a ansiedade, devem ser explicados todos os procedimentos referentes à preparação física, como a preparação da pele, do intestino e do local onde irá ficar implantada a ostomia, tendo em atenção as características corporais e físicas de cada doente em particular.

Considera-se, então, que a presença do cirurgião e da restante equipa que vai fazer parte da intervenção junto do doente é de extrema importância nos dias que antecedem a cirurgia, assim como toda a informação no procedimento destas

medidas. Na preparação física, que antecede a cirurgia (fase pré-operatória), deve ser feita uma avaliação da situação física e correção de possíveis alterações que o doente possa ter. Esta avaliação deve incidir no estado nutricional e hidroeletrólítico, função cardiorrespiratória, renal e hepática do doente (Sands, 2003).

A par de toda esta avaliação deve ainda ser realizada a consulta pré-operatória para marcação do estoma pelo enfermeiro estomaterapeuta (como já referimos nas páginas 32-33), coincidente com a informação do cirurgião, de forma a conquistar a confiança da pessoa que brevemente vai ficar com uma ostomia, no sentido de minimizar o impacto negativo, tanto na saúde física como psicológica e social (L. Miranda, 2013).

Assim sendo, um estoma bem construído e sujeito a marcação prévia pelo enfermeiro estomaterapeuta facilita a autonomia da pessoa para poder reiniciar mais facilmente a sua vida, melhorando significativamente a QV destas pessoas (Youngberg, 2010).

Deste modo, para além de todos os aspetos técnicos, é muito importante informar o doente do local onde vai acordar, bem como o que, provavelmente, vai encontrar quando acordar, como sejam drenagens, tubos, aparelhos e máquinas. Logo, a pessoa deve ser acompanhada no dia da intervenção, de forma a não se sentir noutro mundo abandonado, mas sim onde a presença física seja uma forma de preservar a dignidade humana.

O pós-operatório é o período compreendido entre o término da cirurgia e a recuperação do estado de consciência. O período pós-operatório é um momento crítico para o doente e para toda a equipa de enfermagem, pois é neste período que o doente está mais sujeito a complicações, razão pela qual se exige uma permanente atenção e vigilância. No que diz respeito aos cuidados pós-operatórios, estes devem ser dirigidos sob uma observação criteriosa de todo o estado hemodinâmico do doente durante as primeiras horas da recuperação da anestesia. Depois da manutenção de todo o estado hemodinâmico e do restabelecimento das funções vitais, as intervenções de enfermagem devem ter como objetivo informar o doente e um membro da família sobre o tipo de alimentação. Nos primeiros dias, a alimentação destes doentes é por via

parentérica, adequada ao défice de nutrientes. Habitualmente, o doente só inicia dieta líquida depois de restabelecido o trânsito intestinal, ou seja, depois de se verificar a presença de movimentos peristálticos (V. Santos, Cesaretti & Ribeiro, 2005).

O enfermeiro, como técnico de saúde, é a pessoa que mais tempo permanece junto do doente (24 horas por dia) e todas as suas ações são determinantes para a pessoa com ostomia aceitar a sua imagem corporal e para adquirir autonomia para cuidar do seu estoma. O enfermeiro deve estar desperto para a forma e o modo como o doente olha para o seu estoma. De acordo Correia (2007), todas as atividades de EpS da pessoa com ostomia devem ser implementadas com base numa assistência, o mais sistematizada e precoce possível, desde a fase pré-operatória, de forma a permitir, com sucesso, todo o processo de preparação para a alta, para uma efetiva e desejada adaptação física, psicológica e social. Neste sentido, toda a equipa de enfermagem assume um papel primordial como fonte de conhecimentos, de informação e aprendizagem de competências técnicas que assegurem um acompanhamento correto, transmitindo confiança e segurança para o momento da preparação para a alta.

Para que todos os objetivos se concretizem, é necessário que a preparação da alta se inicie no momento de admissão do doente na unidade de cuidados, procurando, de forma sistematizada, informá-lo e prepará-lo física e psicologicamente para se adaptar à sua nova condição de vida, de forma a poder conviver com as relações interpessoais que se estabelecem sobre si e com o mundo (Luz, 2001).

Durante o internamento, o doente vive um acontecimento que se mantém presente no seu espírito durante muito tempo, pelo que os diversos aspetos que envolvem o processo da alta são de extrema importância para as suas recordações. A alta é o processo pelo qual o doente deixa o hospital. Segundo Elhart, Firsich, Gragg e Rees (1983), a alta hospitalar consiste numa autorização formal assinada pelo médico, quando o doente já não necessita de serviços médicos do hospital. No dizer de Cainé (2004), “o processo da alta hospitalar reduz-se sempre a um ritual burocrático de documentação da informação médica,

acrescida de algumas informações verbais momentâneas e pouco sistematizadas ao doente e família” (p.26).

O momento que antecede a alta hospitalar é vivido pela pessoa e família com sentimentos de grande ansiedade e receio, é nesta fase que o doente colostomizado se consciencializa que o estoma faz parte de si e com ele vai ter de viver e conviver (Van Zeller, 2008). Deste modo, Sapeta (2000) considera que a “alta do doente deve ser preparada criteriosamente pelo médico, enfermeiro e assistente social onde a família deve ocupar um papel de educando” (p.14). A alta hospitalar, de acordo com a Circular Normativa nº 12/DSPCS (DGS, 2004b), assenta num conjunto de atividades seguidas por uma equipa multidisciplinar de cuidados durante o internamento, facilitando, assim, a transferência adequada, em tempo útil, do doente de uma instituição para outra ou para a comunidade, de forma a assegurar a continuidade da prestação dos cuidados. Neste sentido, e de acordo com o preconizado pela mesma circular, para existir um bom planeamento de alta “é fundamental, não somente reduzir o tempo de internamento e o nº de readmissões, mas também assegurar o sucesso da reintegração dos doentes e suas famílias na comunidade” (DGS, 2004b, p.16).

Habitualmente, os doentes manifestam alguma ansiedade, perguntando de quanto em quanto tempo é necessário mudar o saco. A pessoa com ostomia deve ser informada que deverá ser substituído sempre que as fezes penetrem entre a superfície adesiva e a pele, o saco deve ser substituído quando está cheio até um terço, tendo em atenção que a pele deve ser convenientemente limpa e seca para melhor aderência do saco. A pessoa com ostomia e a família devem ser alertadas para a mudança do saco, pois esta só deve ser realizada pelas razões atrás referidas, a fim de evitar o agravamento da irritação da pele devido ao contacto corrosivo das fezes.

A pessoa com ostomia deve ser preparada para adquirir capacidades de autoconfiança e autonomia, dentro das suas limitações físicas e psíquicas, de modo a ser o próprio doente a autocuidar-se. Um estudo realizado por Ávila e cols. (2008) revela que as principais alterações de adaptação da pessoa com ostomia dizem respeito à higiene, ao vestuário, à alimentação e à vida social e profissional.

Por tudo isto, consideramos importante, durante o internamento, a abordagem sistemática de alguns aspetos relacionados com o impacto da ostomia nas AVDs da pessoa com ostomia, de forma a ser capaz de iniciar a vida familiar, laboral, social e adaptar-se à sua nova condição de vida, nomeadamente em relação:

i) Higiene da pele e ostomia - a pessoa com ostomia deve ser informada de que o facto de ter um estoma não é obstáculo para não poder tomar banho de imersão ou de chuveiro. Em ambas as situações pode tomar banho, não havendo inconveniente em molhar o estoma. Em relação à pele, esta deve ser limpa com movimentos suaves em volta do estoma, utilizando sabão ou gel de banho com pH neutro. Durante a higiene do estoma e mudança do saco, poderá observar-se alterações que possam ocorrer, como a alteração da cor do estoma, sinais de hemorragia e irritação da pele circundante. Esta deve ficar bem limpa e seca, utilizando produtos que não contenham álcool (H. Magalhães, 2006).

ii) Vestuário - não é necessário fazer alterações se, previamente, houve o cuidado de evitar a linha de cintura para a localização do estoma. No entanto, na opinião de Correia (2007), a pessoa com ostomia deve usar roupas mais largas para se sentir mais confortável, evitando as que possam pressionar demasiado o estoma. Num estudo realizado por M. Costa (2009), acerca do ensino sobre o vestuário e a sua importância na melhoria da QV dos ostomizados, 63% dos inquiridos referiu muita importância na melhoria da QV e 36,7% considerou o ensino sobre o vestuário muito importante.

iii) Alimentação - a dieta é um aspeto que gera grande ansiedade e preocupação nos hábitos alimentares da pessoa com ostomia. O objetivo dietético, após uma ostomia, consiste em assegurar que o doente possa chegar a readquirir a sua alimentação habitual. Os alimentos devem ser introduzidos de forma gradual, alargando progressivamente o regime até atingir uma dieta equilibrada, não necessitando para o efeito de ter uma dieta especial (Amândio, 1999).

Apesar de alguma literatura mencionar não existir proibição no tipo de dieta, estes doentes devem ser informados acerca do tipo de alimentos permitidos, o modo de ingestão e a restrição dos que originam obstipação e odores. A pessoa com ostomia deve fazer refeições regulares e bem distribuídas ao longo do dia. Neste sentido, I. Simões (2002) preconiza alguns conselhos que podem merecer algum

destaque em qualquer plano de EpS, nomeadamente: corrigir maus hábitos alimentares, devendo mastigar bem os alimentos, comer devagar, evitar beber líquidos muito frios ou quentes, bebidas alcoólicas e pastilhas elásticas; não se deitar ou sentar no sofá após ter comido, fazer pequenos passeios após as refeições; ingerir muitos líquidos (reforço hídrico), uma vez que, para este autor, 90% do peso das fezes é água; conhecer os alimentos que provocam obstipação (arroz, banana, batata, frutos secos e compotas de maçã), formação de gases (feijão, ervilhas, batata doce, couve-flor, brócolos, cebola, cogumelos, chocolate e bolos), e alimentos que diminuam a formação de odores (espinafres, salsa, vegetais verdes, alface, iogurte e manteiga).

Uma alimentação adequada, para além de permitir normalizar a quantidade e consistência das fezes, evita também a ocorrência de diarreia e obstipação e diminui o odor das fezes (M. G. Dias & Teixeira, 2005), pelo que a alimentação assume grande importância na recuperação da saúde da pessoa com ostomia.

iv) Atividade sexual - apesar da delicadeza que a abordagem deste assunto nos merece, é extremamente importante que o mesmo seja discutido em conjunto com o doente e/ou cônjuge, pessoal de enfermagem e o médico.

A OMS (1975) define a saúde sexual como “uma integração dos aspetos somáticos, emocionais intelectuais e sociais do ser sexual, de forma que seja positivamente enriquecedora e que intensifique a personalidade, comunicação e o amor” (H. Magalhães, 2006, p.41). Os problemas sexuais, no dizer de North (1988), poderão surgir diretamente pela recessão extensa da porção terminal do cólon durante a intervenção, provocando diretamente lesões neurológicas (nervos simpáticos e eretores) e indiretamente, pela perda da libido e impotência sentida pela pessoa acerca do seu corpo com repercussões na vida afetiva do casal.

Quando uma situação de doença atinge um dos elementos do casal, ambos ficam afetados. Conhecido o diagnóstico, este é para o casal um choque, surgindo frequentemente momentos prolongados de depressão e angústia. Esta tristeza, acentuada, é quase sempre acompanhada de perda de prazer em atividades antes valorizadas como os passeios, a leitura, ver televisão e outros passatempos. A pessoa que vive com uma ostomia sente-se fracassada e limitada em diversas áreas da sua vida.

A diminuição da libido e os sentimentos de inutilidade são, frequentemente, relacionados com a sexualidade. No dizer de H. Rebelo (1999), alguns estudos têm demonstrado que a ausência de desejo sexual é a área mais referida pelo próprio doente e companheiro(a) em situações de doença. A forma como a sexualidade e a saúde sexual é entendida tem a ver com a integração dos aspetos biológicos (físicos), psicológicos (emoções e afetos) e sociais. Daí que a sexualidade constitua um fator de extrema importância para o equilíbrio emocional e psicossocial do ser humano. Na opinião do mesmo autor, "a vivência da sexualidade no ostomizado parece estar associada à imagem corporal, ansiedade, medos e alteração dos papéis com ideias pré-concebidas" (p.54). A atividade sexual da pessoa que vive com uma ostomia está intimamente relacionada com o conceito da autoimagem, diminuição da autoestima e da consequente percepção da atração sexual. A importância e a valorização que a pessoa com ostomia atribui à sexualidade estão, em grande parte, relacionadas com a educação dos valores religiosos e valores culturais que recebeu e com a sociedade em que está inserida. Enquanto para uns, a sexualidade se restringe ao ato sexual em si, para outros, ela não diz respeito apenas ao ato sexual, mas sim ao envolvimento de toda uma relação muito íntima, que ocorre entre o casal. Num estudo realizado por V. Andrade, Müller, Barco, Goes e Santos (2007), sobre a sexualidade da pessoa com ostomia, os aspetos físicos, psicológicos e sociais na percepção do seu companheiro(a) são considerados como aspetos de grande interferência nas relações interpessoais, verificando-se uma diminuição na QV em consequência das mudanças na sexualidade, referida pelas pessoas com ostomia, nomeadamente, pela diminuição ou ausência de relações sexuais. A equipa de saúde que mais diretamente conhece o doente deve promover espaços de encontro com o mesmo, num ambiente privado e acolhedor, a fim de diminuir a percepção da atração sexual. Tais distúrbios sexuais podem resultar de complicações decorrentes da intervenção cirúrgica, nomeadamente a nível da lesão nervosa. No homem, pela destruição das fibras nevossas vitais pode ocorrer a redução ou perda da libido, diminuição ou ausência da função erétil e capacidade de ejaculação; na mulher, a ressecção abdominoperineal, apesar de conservar a maior parte das fibras nervosas e se manter a função sexual, pode causar a redução ou perda da libido acompanhada de dor durante o ato sexual (dispareunia), entre outras (Cotrim, 2007).

É importante a atitude daquele que, no casal, não é portador de ostomia, nomeadamente a nível da aceitação e segurança que transmite ao outro, promovendo a integração e adaptação ao estoma. Neste sentido, o apoio emocional e social manifestado pelo cônjuge é muito importante na aceitação das alterações a nível da relação sexual. Corroborando esta opinião, Van Zeller (2008) refere que, na vida conjugal do doente ostomizado, é frequente existir uma conspiração de silêncio devido à educação e cultura, aos preconceitos, aos tabus e receios em chocar ou prejudicar psicologicamente o cônjuge portador de ostomia por não conseguir satisfazer sexualmente o outro cônjuge.

Na opinião de Cascais e cols. (2007), muitas pessoas com ostomia, quando interiorizam o estigma social, sentem e vivem dificuldades na aceitação e adaptação, apesar de manterem secreta a sua ostomia começam por afastar-se dos grupos de amigos.

v) Atividade laboral recreativa e lazer - quanto às atividades recreativas/lazer, praticadas antes da cirurgia, não se conhecem razões impeditivas para que as mesmas não possam ser retomadas pela maioria das pessoas com ostomia. As atividades de lazer consideradas passivas, como por exemplo, ir ao cinema, ver televisão, podem e devem continuar a ser praticadas, pois impedir a pessoa com ostomia de praticar as atividades da sua preferência é contribuir para o seu isolamento e segregação da sociedade onde está inserida.

Na opinião de Correia (2007), para a prática de algumas atividades desportivas, menos violentas, como a natação e o jogo de ténis, a pessoa com ostomia deve ser informada sobre os dispositivos de proteção a aplicar no estoma. Desportos como futebol, boxe e *rugby*, apesar de se poder utilizar proteções mais rijas no estoma, devem ser evitados. Nas atividades, como a dança, bicicleta e jardinagem, não se conhece a necessidade de cuidados especiais.

Em relação à atividade laboral, é frequente estes doentes sentirem dificuldades de reinserção, devido à perda ou diminuição da sua capacidade produtiva, sentindo-se socialmente estigmatizados e com dificuldade de adaptação. Assim, logo que se sinta restabelecido, deve retomar a sua profissão, salvo nas situações em que o esforço físico se mostre incompatível com a sua situação.

Em relação às férias e viagens, a pessoa com ostomia pode fazê-lo sempre que o desejar e achar conveniente, juntamente com a família para se sentir mais segura. No entanto, deve ser informada sobre alguns cuidados a ter na higiene fora de casa (WC de café, restaurante), em que se aconselha a utilização de lenços de papel ou papel higiénico para limpar a pele. Se a viagem for de avião, deverá levar com ela o material para a ostomia numa mala (E. Alves, 1999).

vi) Seleção do material e substituição dos dispositivos - nos primeiros tempos de adaptação é frequente a pessoa com ostomia manifestar sentimentos devido à insegurança e incapacidade em escolher e substituir o material que vai utilizar na sua ostomia, sobretudo para a sua QV. Na escolha e adaptação do material para cada estoma deve ter-se em conta a localização anatómica, o funcionamento do trânsito intestinal, as características dos produtos eliminados (fezes sólidas, semilíquidas, líquidas) e o conforto que proporciona à pessoa com ostomia (V. Santos et al., 2005). Existem dispositivos fechados de uma só peça, em que todo o material é retirado quando necessário; de duas peças, em que só é substituído o saco, permanecendo uma placa vários dias para evitar irritação da pele. Alguns modelos de dispositivos apresentam-se já pré-cortados pelo fabricante, outros podem ser cortados por medida e aplicados com as dimensões corretas para o tamanho do estoma, deixando um espaço entre três a quatro milímetros entre o estoma e o adesivo, procurando que este fique liso e sem rugas para permitir uma perfeita aderência.

Existem vários modelos de dispositivos no mercado, na sua maioria produzidos por empresas multinacionais e comercializados por laboratórios distintos, que previamente deve ser dado a conhecer à pessoa com ostomia, para que possa escolher e optar pelo mais funcional e indicado à sua situação (E. Alves, 1999).

3.2.1. Estado da arte sobre as intervenções de enfermagem à pessoa com ostomia

Neste subcapítulo, passamos a apresentar uma revisão da literatura publicada nos últimos dez anos, no que respeita às intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa com ostomia.

Movidos pela era do conhecimento em que vivemos, cada vez mais a prática de enfermagem tem revelado afirmar a qualidade da sua ação baseada em evidências científicas. Este novo paradigma, que nos incita ao questionamento da prática dos cuidados de enfermagem à pessoa humana, enfatiza a necessidade da enfermagem proceder a uma revisão sistemática para explicitar o conhecimento científico disponível sobre as suas práticas.

A crescente complexidade dos cuidados de enfermagem à pessoa que vive com uma ostomia constitui, para a profissão de enfermagem, uma preocupação constante ao privilegiar a essência do cuidar da pessoa como ser único e individual, entendido numa dimensão holística e humanizada (Van Zeller, 2008). Assim sendo, é esta forma de cuidado e atenção singular à pessoa com ostomia, por parte do enfermeiro, que confere todo o sentido e significado dos cuidados de enfermagem individualizados e eficazes, no sentido da adaptação e aprendizagem de uma “nova vivência com uma ostomia” (C. Santos, 2012b, p.xiii).

A enfermagem como profissão humana, de “gente que cuida de gente”, assume na sua prática um conjunto de ações, atitudes e comportamentos que se inscrevem na área sublime do cuidar (I. Fernandes, 2008). Para esta autora, esta especificidade em que assenta o cuidado à pessoa humana exige cada vez mais que os profissionais reflitam sobre as suas práticas, no sentido de poderem ajudar os outros, de forma holística, a recuperar o seu bem-estar e o seu estado de equilíbrio, tendo em atenção as suas reais necessidades.

Neste sentido, e com o desiderato de conhecermos o estado do conhecimento científico sobre *as intervenções de enfermagem* dirigidas à pessoa que vive com uma ostomia, realizamos uma revisão sistemática da literatura para *analisar quais as intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa com ostomia no internamento e no ambulatório*, que necessita de aprender a viver uma nova vida.

Os aspetos conceptuais e filosóficos relacionados com a ciência humana, no contexto dos cuidados de enfermagem, perspetivam-se no cuidado ao ser humano, como sujeito de um encontro, de uma relação intersubjetiva vivenciada no processo saúde-doença, com necessidade individual de cuidados. Assim, os cuidados de enfermagem fazem parte de um conjunto de atividades permanentes

na vida quotidiana. Quando os enfermeiros prestam cuidados às pessoas que se encontram transitoriamente incapacitadas de realizar as suas atividades como, por exemplo, em situações de internamento hospitalar, a pessoa não pode ser cuidada só em função da doença, mas sim de uma forma global.

Os cuidados de enfermagem pretendem, prioritariamente, ajudar as pessoas na adaptação aos processos de saúde-doença que as afetam. A enfermagem é, desta forma, a profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, agindo pensadamente num sistema com significado completo (Vieira, 2003).

O pressuposto do cuidado implica cuidar o outro em toda a sua dimensão humana, é o modo de ser/estar no mundo. Esta intenção e dever do cuidado desde sempre foram tidos como alvo de atenção na profissão de enfermagem, porque esta, ao centrar-se nas interações onde a pessoa vivencia uma situação de saúde, torna-se singular, única e indivisível, num momento único de cuidado (Serrano, Costa & Costa, 2011). Na opinião destes autores, as práticas dos cuidados de enfermagem configuram-se na especificidade do saber responder às necessidades sentidas pelas pessoas que necessitam receber cuidados de saúde em momentos críticos da vida. Assim sendo, é no desenvolvimento da prática dos cuidados que a enfermagem vivencia uma experiência interativa entre a pessoa que é cuidada e o meio em que está inserida. A interação que acontece é influenciada por um conjunto de saberes e competências que os profissionais de enfermagem aplicam no processo dos cuidados que prestam.

Segundo Van Zeller (2008), uma adequada prestação dos cuidados de enfermagem exige que o enfermeiro faça uma avaliação da situação que vive o doente e a família, uma vez que cuidar, numa perspetiva de saúde, pressupõe ir ao encontro de outra pessoa para a acompanhar na promoção da sua saúde. Na realização desta prática, é imprescindível que o enfermeiro não só estabeleça uma relação de comunicação e confiança eficaz, mas também utilize conhecimentos e técnicas científicas que permitam promover o autocuidado na pessoa.

Face ao exposto, consideramos que a necessidade de valorizar o conteúdo dos cuidados de enfermagem prestados aos cidadãos assenta na visibilidade da

qualidade, no reconhecimento e êxito que as intervenções representam para as pessoas, quando são atingidas pela doença, e esta lhes provoca alterações e limitações na realização das atividades físicas, afetivas e sociais. Foi, pois, com base na reflexão sobre a essência dos cuidados de enfermagem e nos pressupostos necessários para que os mesmos se realizem que o nosso estudo se fundamentou.

A procura da qualidade máxima dos cuidados de enfermagem prestados à pessoa com ostomia exige, por parte dos profissionais, o conhecimento científico de boas práticas baseadas em evidências científicas para o desenvolvimento da prática dos cuidados de enfermagem (Ramalho, 2005).

No sentido de sintetizar o conhecimento atual disponível sobre os cuidados de enfermagem à pessoa que vive com uma ostomia, pretendemos com esta revisão da literatura responder à seguinte questão: **Quais as intervenções de enfermagem dirigidas ao doente ostomizado no internamento e ambulatório?**

Na formulação da questão de investigação, utilizámos o método designado de PI [C]OD: participantes (e situação clínica); intervenção; contexto do estudo; resultados (*outcomes*) e desenho ou tipo de estudo (Ramalho, 2005), como se apresenta na Tabela 1.

Tabela 1.
Seleção de termos de pesquisa - PICO

P	Participantes	Pessoas com ostomia	Palavras chave
I	Intervenção	Cuidados de enfermagem a doentes com ostomia	Cuidados de enfermagem a doentes ostomizados
Co	Contexto	Regime internamento e ambulatório	

A partir da questão de investigação, definimos critérios de inclusão e exclusão para a seleção dos estudos, como se apresenta na Tabela 2.

Tabela 2.

Critérios de inclusão e exclusão a selecionar nos estudos

Critérios de Seleção	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Participantes	Doentes ostomizados de ambos os sexos e com idade superior a 18 anos.	Doentes com idade inferior a 18 anos
Intervenção	Estudos de artigos em texto integral (Full text) com sistema de peer review, sobre as intervenções de enfermagem a doentes que vivem com ostomia provisória e definitiva.	Estudos que abordassem outro tipo de ostomias
Contexto do estudo	Regime de internamento e ambatório.	
Desenho do estudo	Todos os estudos com abordagem quantitativa e qualitativa.	

A estratégia da pesquisa foi realizada de acordo com a questão de investigação, a pesquisa foi realizada de março a julho de 2013, nos idiomas de português e inglês, com restrição (ao mês e ano) de março de 2002 a março de 2013. Os descritores utilizados inicialmente foram *“nursing care for colostomy patients in hospitalization and ambulatory”*. Para o efeito, recorremos à pesquisa em bases de dados eletrónicas: *CINAHL Plus with Full Text*; *MEDLINE with Full Text*; *EBSCOhost Cochrane Database of Systematic Review*; *Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive*; *MedicLatina Health Technology Assessement*, *Academic Search Complete*.

A amostra foi selecionada através da leitura e análise do título e resumo, permitindo de imediato eliminar os artigos repetidos, obtidos em base dados diferentes, tendo sempre em atenção os critérios de inclusão. Os estudos constituintes da amostra foram todos os que configurassem abordagens quantitativas e qualitativas.

Resultados da pesquisa

Da pesquisa na base de dados eletrónica utilizada (CINHAL Plus with Full Text), foi usada a expressão de pesquisa *“” AND “nursing care to patients colostomists”*, onde surgiram 110 artigos; Na MEDLINE with Full Text surgiram 120; nas EBSCOhost Cochrane Database of Systematic Review Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, foram rejeitados 70 artigos e na MedicLatina Health Techonology Assessement, academic Search Complete, foram rejeitados 30 artigos por apresentarem texto incompleto, pelo facto de o título não estar relacionado com a temática, e pela leitura do resumo não traduzir relevância nos resultados. Assim, foram selecionados 20 artigos que passamos a apresentar,

especificando a informação relativa aos autores, ao ano de publicação, à fonte, ao país, aos participantes, à intervenção do estudo, à metodologia utilizada e aos resultados e as categorias dos cuidados (Tabela 3).

Posteriormente, desenvolveu-se a análise de acordo com a opinião de Minayo (2010), que apresenta três fases: pré-análise, análise do material e interpretação dos resultados. A primeira etapa possibilitou uma visão abrangente do conteúdo dos artigos por meio de uma leitura flutuante. A fase de análise do material foi desenvolvida a partir da transcrição dos resultados e de excertos significativos, sendo elaboradas categorias temáticas e análise sintética dos textos. Por fim, na fase de interpretação dos resultados, foram tidas em atenção as considerações existentes sob a perspetiva de diferentes autores.

Tabela 3.
Resumo dos artigos

Referência	Participantes/ Amostra	Intervenção	Metodologia	Categorias dos cuidados
(A1) Santana, J.C.B., Dutra, B.S., Tameirão, M.A., Silva, P.F., Moura, I.C., & Campos, A.C.V. (2010). O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. <i>Revista Cogitar Enfermagem</i> , 15 (4), 631-638.	7 Participantes	Participação em programa de atendimento para conhecer as necessidades na mudança	Qualitativa	Cuidados de adaptação e autocuidado
País onde se realizou o estudo: Brasil				
(A2) Nascimento C.M.S., Trindade, G.L.B., Luz, M.H.B.A., & Santiago, R.F. (2011). Vivência do paciente ostomizado: Uma contribuição para a assistência em enfermagem. <i>Texto Contexto Enfermagem</i> , 20 (3), 357-364.	10 Participantes	Conhecimento dos significados atribuídos à vivência	Qualitativa	Cuidados de enfermagem das AVD para o autocuidado
País onde se realizou o estudo: Brasil				
(A3) Batista, M.R.F.F., Rocha, F.C.V., Silva, D.M.G., & Silva Júnior, F.J.G. (2011) Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. <i>Revista Brasileira de Enfermagem</i> , 64 (6), 1043-1047.	10 Participantes	Observar a a percepção da pessoa em relação ao uso da bolsa colterora	Qualitativa	Cuidados de enfermagem na aceitação da convivência com a nova condição de saúde
País onde se realizou o estudo: Brasil				
(A4) Cassero, P.A.S., & Aguiar, J.E. (2009). Percepções emocionais influenciadas por uma ostomia. <i>Revista Saúde e Pesquisa</i> , 2 (2), 23-27.	7 Participantes	Identificar as dificuldades da pessoa em viver com uma ostomia	Qualitativa	Cuidados de enfermagem sobre as mudanças ocorridas pela ostomia Esclarecimento de dúvidas
País onde se realizou o estudo: Brasil				
(A5) Gemelli, L.M.G., & Zago, M.M.F. (2002). A interpretação do cuidado com ostomizado na visão do enfermeiro: Um estudo de caso. <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i> , 10 (1), 34-40.	146 Participantes	Atitude dos enfermeiros face ao cuidado e ensino na preparação da alta destes doentes	Estudo de caso	Cuidados de enfermagem específicos para este tipo de doentes
País onde se realizou o estudo: Brasil				
(A6) Sousa, C.F., Brito, D.C., & Branco, M.Z.P.C. (2012). Depois da colostomia... Vivências das pessoas portadoras. <i>Enfermagem em Foco</i> , 3 (1), 12-15.	20 Participantes	Implicações na vida das pessoas e necessidades de conhecer redes de apoio	Qualitativo	Cuidados de enfermagem organizados ente o hospital e centro de saúde
País onde se realizou o estudo: Portugal				

continuação da Tabela 3

(A7) Barros, E.J.L., Santos, S.S.C., & Erdmam, A.L. (2008). O cuidado de enfermagem à pessoa idosa estomizada na perspectiva da complexidade. <i>Rev. RENE</i> , 9 (2), 28-37.	4 Participantes	Cuidados em atenção à particularidade da pessoa idosa	Qualitativo	Cuidados de enfermagem multidimensionais com vista ao auto cuidado.
País onde se realizou o estudo: Brasil.				
(A8) Sales, C.A., Violin, M.R., Waideman, M.A.P., Marcon, S.S., & Silva, M.A.P. (2010). Sentimentos de pessoas ostomizadas: Compreensão existencial. <i>Revista de Enfermagem da USP</i> , 44 (1), 221-227.	15 Participantes	Compreensão dos sentimentos em relação à sua condição	Fenomenológico	Cuidados de enfermagem com realce para a relação, comunicação.
País onde se realizou o estudo: Brasil				
(A9) Poggetto, M.T.D., & Casagrande, L. (2003). Fui fazendo e aprendendo: Temática de aprendizagem de clientes colostomizados e acção educativa do enfermeiro. <i>Revista Mineira de Enfermagem</i> , 7 (1), 28-34.	6 Participantes	Desenvolver competência para o autocuidado	Qualitativo	Cuidados de enfermagem, desenvolvendo capacidades para o auto cuidado
País onde se realizou o estudo: Brasil				
(A10) Fleischer, I., & Bryant, D. (2005). Feature: Prescription for excellence na ostomy clinic. <i>Ostomy Wound Manage</i> , 51 (9), 32-38.	Estudo de caso	Cuidados pré operatórios	Teórico	Cuidados específicos de enfermagem e sua importância para a adaptação
País onde se realizou o estudo: EUA				
(A11) Persson, E., & Learson, W.B. (2005). Quality of care after ostomy surgery. A perspective study of patients. <i>Ostomy Wound Manage</i> , 51 (8), 40-48.	49 Participantes	Conhecer a opinião dos doentes sobre os cuidados antes e após colostomia	Qualitativo	Cuidados de enfermagem traduzem satisfação nos doentes
País onde se realizou o estudo: EUA				
(A12) Ringhofer, J. (2005). Meeting the need of your ostomy patient. <i>RN</i> , 68 (8), 37-41.	Estudo teórico	Conhecimento das dificuldades dos doentes, importância do ensino antes e após cirurgia	Teórico	Cuidados de enfermagem com planos de informação e ensino estruturados
País onde se realizou o estudo: Estados Unidos				
(A13) Gallager, S., & Gates J. (2004). Challenges of ostomy care and obesity. <i>Ostomy Wound Manage</i> , 50 (9), 38-40.	Teórico	Cuidados pré e pós operatórios e alta	Teórico	Cuidados de enfermagem, informação sobre a utilização dos recursos
País onde se realizou o estudo: EUA				
(A14) Hyland, J. (2003). The basics of ostomies. <i>Gastroenterol Nurs.</i> , 26 (2), 59.	Teórico	Cuidados com o estoma	Teórico	Cuidados de enfermagem específicos para este tipo de doentes
País onde se realizou o estudo: EUA				
(A15) Black, P.k. (2004). Psychological sexual and cultural issues for patients with stoma. <i>Br J Nurs.</i> , 13 (12), 692-697.	Teórico	Cuidados dirigidos aos aspetos socio culturais	Teórico	Cuidados de enfermagem dirigidos para os aspetos do autocuidado e respeito pelos aspetos socioculturais
País onde se realizou o estudo: Inglaterra				
(A16) Pereira, A.P.S. (2006). <i>Educação sexual de grupos de adultos portadores de estomas intestinais: Processo de implementação</i> . Dissertação de mestrado não publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil.	19 Participantes	Cuidados sobre aceitação da nova condição	Qualitativo	Cuidados de enfermagem dirigidos à imagem, diálogo com o cônjuge de forma a sentir-se desejado e com satisfação de voltar a viver
País onde se realizou o estudo: Brasil.				
(A17) Boyd, K., Thompson, M.J., Boyd-Carson, W., & Trainor, B. (2004). Use of convex appliances. <i>Nurs Stand.</i> , 18 (20), 37-38.	Teórico	Cuidados sobre o modo, forma de aplicação dos dispositivos	Teórico	Cuidados de enfermagem dirigidos para o ensino, evitar complicações com o uso indevido dos dispositivos
País onde se realizou o estudo: Inglaterra				

continuação da Tabela 3

(A18) Boyd-Carson, W., Thompson, M.J., Trainor, B., & Boyd, K. (2004). Mucocutaneous separation. <i>Nurs Stand.</i> , 18 (17), 41-43.	Teórico	Cuidados sobre a vigilância da separação mucocutânea	Teórico	Cuidados de enfermagem no tratamento e cicatrização, despiste e prevenção de complicações
País onde se realizou o estudo: Inglaterra				
(A19) Rutledge, M., Thompson, M.J., & Boyd-Carson, W. (2003). Effective stoma siting. <i>Nurs Stand.</i> , 18 (12), 43-44.	Teórico	Cuidados de enfermagem individualizados	Teórico	Cuidados de enfermagem e sua importância na prevenção de complicações
País onde se realizou o estudo: Inglaterra				
(A20) Trainor, B., Thompson, M.J., Boyd-Carson, W., & Boyd, K. (2003). Changing an appliance. <i>Nursing Standard</i> , 18 (13), 41-42.	Teórico	Cuidados de enfermagem sobre as principais causas de complicações	Teórico	Cuidados de enfermagem sobre as complicações causadas na aplicação dos vários dispositivos, informação sobre os mesmos
País onde se realizou o estudo: Inglaterra				

Esta revisão da literatura científica publicada permite contribuir para o conhecimento existente sobre os cuidados de enfermagem a ter com a pessoa com ostomia. Assim, no sentido de sistematizar a apresentação dos resultados da revisão, procuramos, através da análise dos estudos, categorizar os estudos nas categorias: cuidados de enfermagem, autocuidado e complicações, como se mostra nas Tabelas 4, 5 e 6.

Tabela 4.
Estudos incluídos na categoria dos cuidados de enfermagem

Referência	Aspetos abordados	Conclusões
Cassero, P.A.S., & Aguiar, J.E. (2009). Percepções emocionais influenciadas por uma ostomia. <i>Revista Saúde e Pesquisa</i> , 2 (2), 23-27. País onde se realizou o estudo: Brasil	Dificuldades em viver com colostomia	Cuidados de enfermagem dirigidos às mudanças ocorridas e esclarecimento de dúvidas
Sales, C.A., Violin, M.R., Waideman, M.A.P., Marcon, S.S., & Silva, M.A.P. (2010). Sentimentos de pessoas ostomizadas: Compreensão existencial. <i>Revista de Enfermagem da USP</i> , 44 (1), 221-227. País onde se realizou o estudo: Brasil	Compreensão dos sentimentos vividos	Cuidados de enfermagem dirigidos para a comunicação
Sousa, C.F., Brito, D.C., & Branco, M.Z.P.C. (2012). Depois da colostomia... Vivências das pessoas portadoras. <i>Enfermagem em Foco</i> , 3 (1), 12-15. País onde se realizou o estudo: Portugal	Conhecimento e informação sobre as redes de apoio	Organização dos cuidados de enfermagem entre o hospital e o centro de saúde
Fleischer, I., & Bryant, D. (2005). Feature: Prescription for excellence in ostomy clinic. <i>Ostomy Wound Manage</i> , 51 (9), 32-38. País onde se realizou o estudo: Estados Unidos	Cuidados pré operatórios	Importância dos cuidados de enfermagem específicos para adaptação
Hyland, J. (2003). The basics of ostomies. <i>Gastroenterol Nurs.</i> , 26 (2), 59. País onde se realizou o estudo: Estados Unidos	Cuidados ao estoma	Cuidados de enfermagem dirigidos para o tipo de doentes com colostomia
Gallager, S., & Gates J. (2004). Challenges of ostomy care and obesity. <i>Ostomy Wound Manage</i> , 50 (9), 38-40. País onde se realizou o estudo: Estados Unidos	Cuidados na preparação da alta	Cuidados de enfermagem dirigidos para a informação sobre a utilização dos recursos
Black, P.K. (2004). Psychological sexual and cultural issues for patients with stoma. <i>Br J Nurs.</i> , 13 (12), 692-697. País onde se realizou o estudo: Inglaterra	Cuidados socioculturais	Cuidados de enfermagem dirigidos para a importância dos aspetos socioculturais
Persson, E., & Learson, W.B. (2005). Quality of care after ostomy surgery. A perspective study of patients. <i>Ostomy Wound Manage</i> , 51 (8), 40-48. País onde se realizou o estudo: EUA	Conhecer a opinião dos doentes sobre os cuidados antes e após colostomia	Cuidados de enfermagem traduzem satisfação nos doentes

continuação da Tabela 4

Ringhofer, J. (2005). Meeting the need of your ostomy patient. <i>RN</i> , 68 (8), 37-41. País onde se realizou o estudo: Estados Unidos	Conhecimento das dificuldades dos doentes, importância do ensino antes e após cirurgia	Cuidados de enfermagem com planos de informação e ensino estruturados
Pereira, A.P.S. (2006). <i>Educação sexual de grupos de adultos portadores de estomas intestinais: Processo de implementação</i> . Dissertação de mestrado não publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil. País onde se realizou o estudo: Brasil	Cuidados sobre aceitação da nova condição	Cuidados de enfermagem dirigidos à imagem, diálogo com o cônjuge de forma a sentir-se desejado e com satisfação de voltar a viver
Gemelli, L.M.G., & Zago, M.M.F. (2002). A interpretação do cuidado com ostomizado na visão do enfermeiro: Um estudo de caso. <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i> , 10 (1), 34-40. País onde se realizou o estudo: Brasil	Atitude dos enfermeiros face ao cuidado e ensino na preparação da alta destes doentes	Cuidados de enfermagem específicos para este tipo de doentes

Tabela 5.
Estudos incluídos na categoria do autocuidado

Referência	Aspetos abordados	Conclusões
Santana, J.C.B., Dutra, B.S., Tameirão, M.A., Silva, P.F., Moura, I.C., & Campos, A.C.V. (2010). O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. <i>Revista Cogitar Enfermagem</i> , 15 (4), 631-638. País onde se realizou o estudo: Brasil.	Identificação das necessidades	Cuidados de adaptação ao autocuidado
Nascimento C.M.S., Trindade, G.L.B., Luz, M.H.B.A., & Santiago, R.F. (2011). Vivência do paciente ostomizado: Uma contribuição para a assistência em enfermagem. <i>Texto Contexto Enfermagem</i> , 20 (3), 357-364. País onde se realizou o estudo: Brasil	Conhecimento dos atribuídos à vivência	Cuidados de enfermagem nas AVD para o autocuidado
Batista, M.R.F.F., Rocha, F.C.V., Silva, D.M.G., & Silva Júnior, F.J.G. (2011) Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. <i>Revista Brasileira de Enfermagem</i> , 64 (6), 1043-1047. País onde se realizou o estudo: Brasil	Alteração da imagem corporal	Cuidados de adaptação à mudança da imagem corporal
Poggetto, M.T.D., & Casagrande, L. (2003). Fui fazendo e aprendendo: Temática de aprendizagem de clientes colostomizados e ação educativa do enfermeiro. <i>Revista Mineira de Enfermagem</i> , 7 (1), 28-34. País onde se realizou o estudo: Brasil	Adquirir competências	Desenvolvimento de competências para o autocuidado
Barros, E.J.L., Santos, S.S.C., & Erdmam, A.L. (2008). O cuidado de enfermagem à pessoa idosa estomizada na perspectiva da complexidade. <i>Rev. RENE</i> , 9 (2), 28-37. País onde se realizou o estudo: Brasil.	Cuidados em atenção à particularidade da pessoa idosa	Cuidados de enfermagem multidimensionais com vista ao auto cuidado

Tabela 6.
Estudos incluídos na categoria das complicações

Referência	Aspetos abordados	Conclusões
Boyd, K., Thompson, M.J., Boyd-Carson, W., & Trainor, B. (2004). Use of convex appliances. <i>Nurs Stand.</i> , 18 (20), 37-38. País onde se realizou o estudo: Inglaterra	Aplicação dos diversos dispositivos	Importância do ensino sobre a utilização dos dispositivos para evitar complicações
Boyd-Carson, W., Thompson, M.J., Trainor, B., & Boyd, K. (2004). Mucocutaneous separation. <i>Nurs Stand.</i> , 18 (17), 41-43. País onde se realizou o estudo: Inglaterra	Despite de complicações	Monitorização e vigilância de complicações
Trainor, B., Thompson, M.J., Boyd-Carson, W., & Boyd, K. (2003). Changing an appliance. <i>Nursing Standard</i> , 18 (13), 41-42. País onde se realizou o estudo: Inglaterra	Causas das complicações	Informação sobre os cuidados na aplicação dos dispositivos para prevenir complicações
Rutledge, M., Thompson, M.J., & Boyd-Carson, W. (2003). Effective stoma siting. <i>Nurs Stand.</i> , 18 (12), 43-44. País onde se realizou o estudo: Inglaterra	Cuidados de enfermagem individualizados	Cuidados de enfermagem e sua importância na prevenção de complicações

É consensual para vários autores que os cuidados de enfermagem dirigidos à pessoa com uma ostomia devem privilegiar diversas áreas, desde a promoção do autocuidado, ensino e EpS, permitindo, assim, uma melhor adaptação ao processo de transição, o que muito tem contribuído para incentivar a comunidade científica a desenvolver cada vez mais estudos (K. Silva, 2011).

Esta revisão da literatura apresenta uma descrição da investigação atual publicada sobre os cuidados de enfermagem a ter com a pessoa com ostomia. No entanto, esta revisão, face à diversidade de cuidados a prestar em diferentes áreas de enfermagem, deve privilegiar a assistência nas dificuldades decorrentes do processo de vivência da transição.

Nos últimos anos têm vindo a aumentar as publicações relativas ao modo de prestar cuidados à pessoa que vive com uma ostomia, no entanto, consideramos que a diversidade das áreas da prestação dos cuidados são manifestamente insuficientes para caracterizar quantitativa e qualitativamente as dificuldades específicas vivenciadas pela pessoa no processo de transição.

PARTE II

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. METODOLOGIA

Nesta parte procuramos abordar os aspetos de natureza metodológica, que orientaram o desenvolvimento da presente investigação, nomeadamente o desenho da investigação, referindo a análise conceptual e a descrição das opções metodológicas, a classificação do estudo, a população e amostra bem como os critérios de seleção, os instrumentos de recolha de dados, salientando as suas vantagens e a adequação à população em estudo, a forma como foram obtidos e tratados os dados, e algumas considerações éticas que se poderiam colocar no desenvolvimento do estudo.

Todas as investigações desenvolvidas nas mais diversas áreas do conhecimento, sejam elas relacionadas às ciências sociais e humanas ou às ciências exatas ou biológicas, necessitam obedecer a regras e processos metodológicos que delimitem o objeto de estudo que caracteriza o método científico (Fortin, Cotê & Vissandjée, 2003).

De acordo com a literatura consultada, verificamos que todos os métodos de investigação são convergentes com os diferentes fundamentos teóricos e filosóficos que suportam as preocupações e as linhas orientadoras de uma investigação.

A metodologia delineada para a realização de toda e qualquer investigação requer conhecimentos sobre qual a melhor forma de se descobrir, por meios científicos, as respostas para a problemática previamente estabelecida.

Dos vários métodos de investigação utilizados para o desenvolvimento do conhecimento, foram também por nós consideradas as características que em toda a investigação devem estar presentes: rigor, sistematização, descrição e clarificação dos fenómenos. Neste sentido, optamos por uma abordagem mista, de natureza quantitativa com a aplicação de um formulário, e de natureza qualitativa, através da aplicação de uma entrevista a pessoas com ostomia.

A utilização desta metodologia justifica-se no presente estudo, por pretendermos descrever a amostra dos sujeitos que vivenciam a sua experiência num

determinado contexto e realidade. Assim sendo, o foco da sua atenção centralizou-se especificamente em procurar compreender e analisar a natureza complexa do fenómeno e os fatores com os quais está relacionado, de forma a produzir explicações contextuais resultantes das experiências vividas pelos doentes, não se limitando ao produto ou resultados obtidos.

De acordo com Fortin e cols. (2003), o método quantitativo caracteriza-se por obedecer a:

...um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis. Baseia-se na observação de factos objectivos, de acontecimentos e de fenómenos que existem independentemente do investigador.... O investigador adopta um processo ordenado percorrendo uma série de etapas.... O método quantitativo procura explicar ou prever um fenómeno pela medida das variáveis e pela análise dos dados numéricos. (p.22)

Neste sentido, esta abordagem não só permite o desenvolvimento e a validação dos conhecimentos, mas também possibilita generalizar os resultados, prever e controlar os acontecimentos.

Na investigação em que se perspetiva a abordagem qualitativa, a preocupação do investigador assenta na compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo “...observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno na sua essência tal como se apresenta, sem procurar controlá-los” (Fortin et al., 2003, p.22). No tipo de investigação qualitativa, procura-se descrever, interpretar e não avaliar, determinando, assim, uma produção de dados através das próprias palavras das pessoas, faladas ou escritas, e na conduta observada (Bogdan & Biklen, 1994). Os mesmos autores consideram que a metodologia qualitativa privilegia o conhecimento das experiências vivenciadas pelos indivíduos na sua interação com os outros, bem como o conhecimento dos valores, dos sentimentos e das crenças presentes nessa experiência, na perspetiva dos que nela participam, dando ênfase à compreensão dos comportamentos humanos, necessitando para isso de conhecer e compreender os seus significados, assumindo o investigador o papel do outro.

Deste modo, Polit, Beck e Hungler (2004) consideram que “a metodologia qualitativa engloba os modos de inquirição sistemática, com vista à compreensão dos seres humanos e da natureza das suas transações consigo mesmas e com

os seus arredores” (p.269). Na opinião dos mesmos autores, este tipo de metodologia baseia-se no pressuposto de que “...o conhecimento sobre os indivíduos só é possível com a descrição das experiências humanas, tal como são vividas e definidas nos contextos daqueles que as estão vivenciando...” (p.270). Na metodologia qualitativa, a atenção do investigador está centrada na interpretação dos discursos produzidos, assumindo vários modos de análise e interpretação, logo, este modo de olhar a realidade parece-nos bastante adequado, na medida em que permite ao investigador não se excluir da realidade do fenómeno que pretende estudar, procurando, assim, compreender o seu significado.

Assim, admitimos que a linguagem dos discursos dos doentes é a expressão do pensamento que traduz a conceção da vivência da sua realidade. Na opinião de Polit e cols. (2004), procura-se interpretar as dimensões dos discursos, o modo como se manifestam e os fatores com os quais se relacionam, valorizando-se mais a exemplificação e o contexto em que os mesmos ocorrem. Consideramos, pois, que a metodologia qualitativa permite uma aproximação global das situações sociais para as descrever e compreender, partindo do conhecimento das pessoas envolvidas em situações, pressupondo que as mesmas se comportem e interajam com os outros membros da sua esfera social, com base no significado e no conhecimento que têm de si e da realidade (Bogdan & Biklen, 2003).

Assim sendo, e de acordo com a natureza da nossa investigação e em função dos objetivos pensamos que o nosso estudo se enquadra na referida metodologia, pois permite compreender o sentido e significado das experiências de cada pessoa, tendo em conta a totalidade das experiências em contextos naturais e particulares (Leininger, 1985, cit. por I. Oliveira, 2004). Esta opinião é também partilhada por Bogdan e Biklen (2003), ao dizerem que a realidade só é conhecida pelos humanos da forma como estes a percebem .

A este propósito, procurámos compreender a experiência das pessoas que vivem com uma ostomia, o modo como elas interpretam as suas vivências e o modo como elas próprias estruturam o mundo social em que vivem.

Na opinião de Bogdan e Biklen (2003), a abordagem das metodologias qualitativas e quantitativas podem ser complementares, em alguns estudos é desejável que assim seja.

1.1. Desenho da investigação

O desenho de investigação destina-se a sistematizar um conjunto de atividades, de forma a permitir ao investigador a realização efetiva do seu trabalho. Na opinião de Fortin, Côté e Fillion (2009), o desenho de investigação “...constitui a espinha dorsal sobre a qual todos os resultados da investigação convergem...” (p.131).

No sentido de responder às questões levantadas pela problemática em estudo e aos objetivos delineados para a nossa investigação, consideramos importante referir os elementos que constituem o plano ou desenho da nossa investigação. Assim, começamos por fazer uma análise das diversas conceções veiculadas pelos autores nacionais e internacionais, relativamente ao significado de ser portador de uma ostomia, aos sentimentos vivenciados, às alterações da imagem corporal, ao autoconceito, às estratégias de *coping* utilizadas na adaptação à sua condição de vida, face a todo o processo de transição de viver com uma ostomia, constituindo-se, assim, o quadro conceptual do presente estudo.

Não desvirtuando a atenção dirigida às opções metodológicas, consideramos como elementos para o desenho da nossa investigação: caracterizar o tipo de estudo misto no sentido de dar resposta aos objetivos propostos para o estudo, através da elaboração dos instrumentos de recolha de dados e da autorização, por parte das entidades, para a realização do estudo, e do procedimento da respetiva análise de dados.

Numa primeira fase, que designamos por quadro conceptual, começamos por fazer uma recolha exaustiva de toda a literatura descrita pelos vários autores nacionais e internacionais, para uma compreensão mais profícua sobre a temática que pretendíamos investigar. Seleccionamos também os capítulos de livros, e revistas, estudos científicos mais recentemente descritos, que pudessem dar uma melhor resposta às variáveis que pretendíamos estudar. Na segunda fase,

procedemos à preparação e elaboração dos instrumentos de recolha de dados, o formulário e a entrevista semiestruturada, a aplicar aos doentes portadores de uma ostomia. Na terceira fase, procedemos à aplicação dos formulários e respetiva validação à população em estudo e realização das entrevistas. Na quarta fase, na parte do estudo quantitativo, introduzimos os dados na base criada para o efeito, e efetuamos o tratamento estatístico com recurso à estatística descritiva e inferencial. Na parte do estudo qualitativo, procedemos à análise de conteúdo, onde efetuamos a categorização das áreas temáticas emergentes e a análise dos discursos expressos pelos doentes. Na quinta fase, tendo por base todo o referencial teórico, especificamente o modelo de transição de Meleis e cols. (2000), no processo saúde-doença na vivência de uma ostomia, procuramos identificar as dificuldades e necessidades manifestadas por estes doentes, com vista à elaboração de um plano de intervenções de enfermagem, dirigido à pessoa com ostomia, como se mostra na Figura 7.

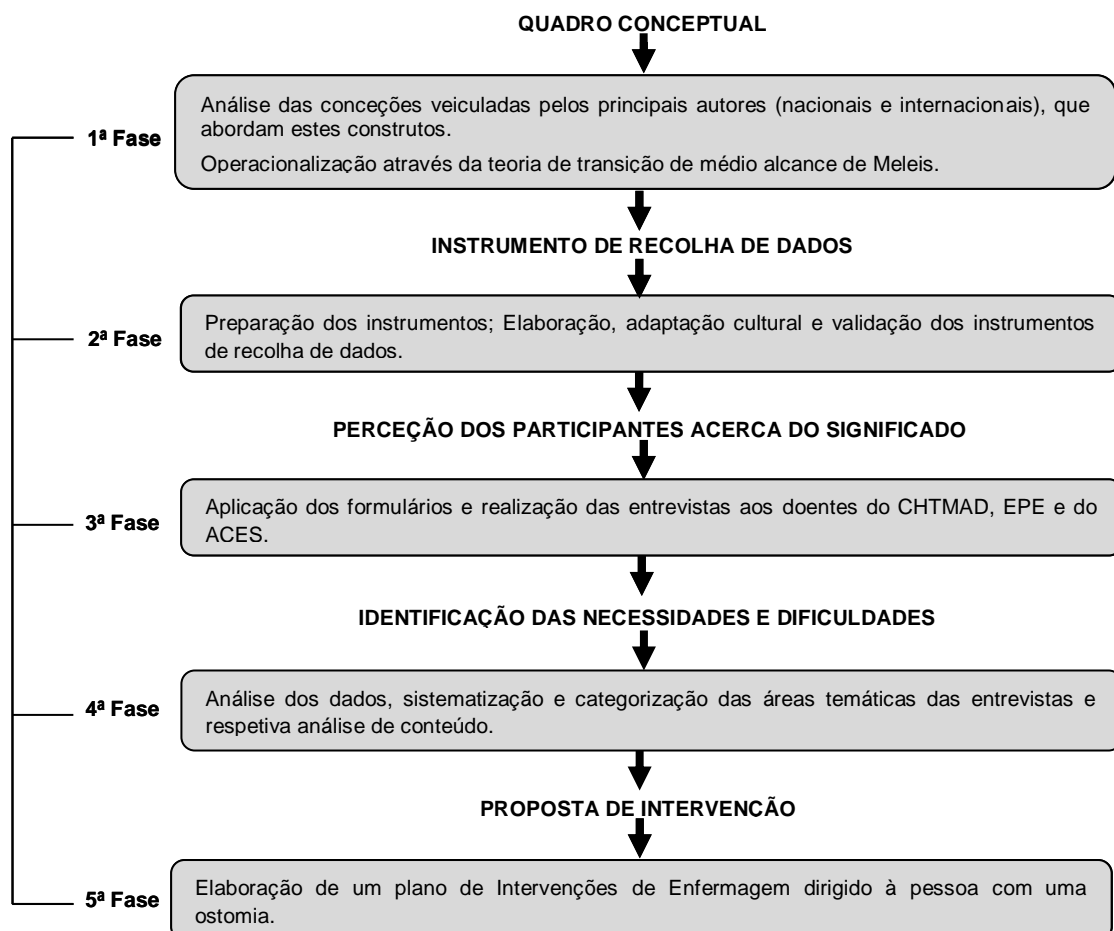


Figura 7. Desenho esquemático da investigação

1.2. Tipo de estudo

O presente estudo inclui uma abordagem mista. Na abordagem quantitativa, classificamos o estudo como transversal e correlacional. Este tipo de estudo, de acordo com Marconi e Lakatos (2004), procura enfatizar a pesquisa de ideias e perceber as diferenças entre as coisas. No dizer de Fortin e cols. (2009), assume-se como um estudo transversal porque ao “descrever experiências tem como objetivo medir a frequência de um acontecimento ou de um problema numa população num dado momento ..., ou seja, na altura da aplicação dos instrumentos de recolha de dados” (p.252). Deste modo, este tipo de estudo procura especificar as propriedades, as características e os perfis importantes de pessoas, grupos, comunidades ou qualquer outro fenómeno que se pretenda analisar, através da informação obtida sob a forma de palavras, números ou enunciados descritos de relações entre variáveis (Fortin et al., 2009).

Podemos ainda caracterizá-lo como um estudo correlacional, porque “permite ao investigador explorar e determinar a existência de relações entre variáveis com vista a descrever essas relações ... o principal objetivo deste tipo de estudo é examinar as relações entre variáveis” (Fortin & Ducharme, 2003, p.174).

Nesta perspetiva, este estudo tem como objetivo avaliar a relação entre dois ou mais conceitos, categorias ou variáveis, cuja utilidade visa saber como se comporta uma variável ou conceito, conhecendo o comportamento de outras variáveis, para que o seu valor seja sempre explicativo, levando-nos, assim, a uma interpretação da significação teórica dos resultados, pondo em evidência temas ou categorias na análise de dados, extraindo conclusões (Fortin et al., 2009; Sampieri, Collado & Lucio, 2006).

A abordagem qualitativa enfatiza a sua ação na compreensão da experiência humana tal como ela é vivida e sentida. Para o efeito, o investigador necessita conhecer e compreender os seus significados, no sentido de descobrir as estruturas subjacentes a determinados fenómenos através da análise e descrição das experiências vividas pela pessoa com ostomia (Fortin et al., 2009).

Deste modo, o nosso estudo assume ainda a classificação qualitativa, descritiva, porque visa descrever a vivência pelos utentes e o modo como eles próprios

estruturam o mundo social em que vivem, extraíndo a natureza dos fenómenos e o significado que as pessoas lhe atribuem, tendo em conta a totalidade das experiências em contextos naturais e particulares (I. Oliveira, 2004).

1.3. População e amostra

De acordo com a opinião de Ghiglione e Matalon (2001), não é frequente estudar-se exaustivamente uma população numerosa, ou seja, inquirir todos os seus membros, uma vez que se torna dispendioso e muitas vezes impossível. Contudo, não podemos deixar de referir a pertinência e a cientificidade como requisitos indispensáveis na resposta à problemática da nossa investigação, bem como a representatividade da população que pretendemos estudar. Não sendo temporal e materialmente possível estudar toda a população, selecionamos uma amostra populacional que, de acordo com L. Marques (2007) e Fortin e cols. (2009), é um subconjunto de uma população ou um grupo de sujeitos que fazem parte da mesma população que apresentam características comuns. É de qualquer forma uma réplica em miniatura da população alvo, satisfazendo os critérios de seleção previamente estabelecidos.

Na abordagem quantitativa, começamos por fazer um levantamento ou identificação de todos os utentes com ostomia há mais de um ano, através do sistema informático de classificação de doentes internados (Grupo de Diagnósticos Homogêneos-GDH), constituindo uma população de 524 doentes. Depois, através de uma amostra de conveniência, foram incluídos 204 doentes, cerca de 60,53% do universo, dos quais 138 (67,64%) pertenciam ao Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE, designado de agora em diante como “instituição de saúde A”, 32 (15,7%) pertenciam ao ACES Douro I - Marão e Douro Norte, designado como “instituição de saúde B”, e 34 (16,7%) pertenciam ao ACES Alto Trás-os-Montes II – Tâmega e Barroso, designado como “instituição de saúde C”, todos pertencentes ao distrito de Vila Real.

A seleção destas três instituições para recolha de dados teve como objetivo tornar a amostra o mais representativa possível da população alvo e da área geográfica.

Na escolha desta amostra, definimos como critérios de inclusão: *i)* Pessoas com idade superior a 18 anos; *ii)* Pessoas de ambos os sexos; *iii)* Pessoas com ostomia temporária ou definitiva há mais de um ano; *iv)* Pessoas que falassem português, soubessem ler e compreendessem as questões do formulário e aceitassem de forma livre participar no estudo.

E como critérios de exclusão, definimos: *i)* Pessoas em fase terminal e/ou com alterações neurológicas; *ii)* Pessoas incapazes de compreender as questões do formulário.

Na abordagem qualitativa, a população era composta por 70 doentes, inscritos nas unidades de saúde (B) e (C), que não participaram no estudo quantitativo. A amostra foi intencional, constituída por 45 utentes (cerca de 64,28 do total), tendo sido definidos como critérios de inclusão: *i)* Pessoas submetidas a intervenção cirúrgica da qual resultou uma ostomia há mais de 1 ano; *ii)* Pessoas portadoras de uma ostomia com capacidade de expressão, facilidade de discurso, que aceitassem participar voluntariamente no estudo e autorizassem o registo áudio das entrevistas; *iii)* Pessoas que compreendessem e falassem português e estivessem inscritas nas referidas unidades de saúde (B e C).

Na opinião de T. Martins (2006), este tipo de amostra é especialmente indicado quando o investigador tem conhecimento prévio da população e da sua homogeneidade, pretendendo escolher sujeitos que apresentem características próprias, permitindo ainda a sua inclusão.

1.4. Instrumentos de recolha de dados

O uso de instrumentos de recolha de dados para os vários contextos dos estudos e níveis de análise deve fazer parte da tarefa do investigador. Apesar de existirem vários métodos no percurso de uma investigação, cabe ao investigador a decisão de seleccionar os instrumentos e os métodos que melhor possam compreender a complexidade do problema.

Segundo Polit e cols. (2004), são vários os métodos utilizados pelos investigadores, sendo fundamental um espírito científico assente na descoberta

do conhecimento. Assim sendo, consideram os mesmos autores que “...o conhecimento científico se tornaria escasso, se não existisse uma variedade disponível de métodos e alternativas” (p.17). Esta perspetiva é partilhada por outros autores, como Marconi e Lakatos (2004), ao referirem que nas investigações “nunca se utiliza um método ou uma técnica, ... mas sim os que forem necessários ou apropriados ... havendo, na maioria das vezes, uma combinação de dois ou mais deles” (p.28). Neste sentido, o investigador deve ter em atenção que a escolha a realizar deve ser em função das principais variáveis e estratégias de análise previstas, privilegiando sempre o objetivo pretendido pelo estudo.

Apesar de existirem diversos tipos de instrumentos de recolha de dados, cabe ao investigador a decisão de selecionar o método e o tipo que melhor se adaptem ao estudo, de forma a garantir a melhor validade dos dados (Fortin, Grenier & Nadeau, 2003). Partilhamos, assim, da opinião de Calmeiro (2000), ao referir que todas as técnicas “se constituem como um conjunto de processos de que se serve a ciência ou arte” (p.16).

Face aos objetivos inerentes ao estudo e à natureza primordialmente mista do mesmo, selecionamos e construímos os instrumentos de recolha de dados: formulário e entrevista semiestruturada.

A análise de diversos documentos escritos em revistas e artigos científicos constitui um valioso fundamento para a elaboração do instrumento de recolha de dados. Para além da observação, sempre presente no espírito do investigador, recorreremos igualmente à aplicação de um formulário e realização de entrevistas, de forma a podermos obter dados mais diversificados, que pudessem contribuir para um melhor conhecimento da realidade do estudo. Segundo Tulckmam (1994), a utilização do formulário e da entrevista permite transformar em dados a informação diretamente comunicada por uma pessoa ou participante, possibilitando que as pessoas revelem as suas experiências, determinando o que uma pessoa sabe (informação ou conhecimento), o que gosta e o que não gosta (valores e preferências) e o que pensa (atitudes e crenças). Para o referido autor, o formulário constitui-se um instrumento de medida que permite obter informação descritiva e objetiva, dando resposta aos objetivos de um estudo.

1.4.1. Formulário

Neste subcapítulo, iremos proceder à apresentação do instrumento de recolha de dados e à análise das características psicométricas das escalas que o integram, utilizado na segunda fase do estudo (recolha de dados).

O formulário constitui-se como um dos instrumentos essenciais mais utilizados pelos investigadores para a recolha de dados. Marconi e Lakatos (2004) consideram que todos os instrumentos de recolha de dados utilizados em investigação têm vantagens e desvantagens, nomeadamente a perda de informação. Contudo, a utilização do formulário evidencia-nos a vantagem de ser utilizado em quase todo o segmento de uma população não homogénea e não alfabetizada. Este método de recolha de dados tem a vantagem de permitir recolher uma quantidade de informação bastante significativa num determinado grupo de pessoas.

Foi com base neste propósito, sustentado na pesquisa bibliográfica direcionada para os instrumentos de medida que melhor pudessem clarificar o fenómeno em estudo, que a nossa decisão versou o recurso à utilização do formulário, do qual fazem parte escalas, já existentes, traduzidas para o idioma nacional e validadas a nível nacional e internacional (*Anexo A*).

O instrumento utilizado na recolha de dados é constituído por duas partes. A primeira parte, diz respeito à caracterização sociodemográfica, onde foi recolhida informação referente ao sexo, idade, estado civil, situação no emprego, profissão, residência e concelho, nível de escolaridade e nível socioeconómico.

A classificação do nível socioeconómico do agregado familiar foi efetuada através da *Escala de Graffar*, preconizada pelo Centro Internacional de Infância, que se baseia no estudo de características sociais da família, num conjunto de cinco critérios (escolaridade, profissão, rendimento familiar, conforto e habitação e aspeto do bairro habitado), que define a classificação em cinco classes, atribuindo-se a cada classe da família observada uma pontuação para cada um dos cinco critérios enumerados. Posteriormente, com a soma dessas pontuações, obtém-se o escalão a que a classe ocupa na sociedade: *i)* Classe I - classe alta – valores entre 5 a 9; *ii)* Classe II – classe média alta – valores entre 10 a 13; *iii)*

Classe III – classe média – valores entre 14 a 17; iv) Classe IV – classe média baixa – valores entre 18 a 21; v) e Classe V – classe baixa – valores entre 22 a 25 (Graffar, 1956). No nosso estudo, na classificação da classe V – classe baixa, não apresentou nenhuns valores de pontuação.

Procedemos ainda à caracterização sociofamiliar, através da *Escala de Apgar Familiar* (funcionalidade familiar), versão portuguesa de Agostinho e Rebelo (1988), elaborada por Smilkstein em 1978. É uma escala constituída por cinco questões que quantificam a perceção que o indivíduo tem da sua família ou das pessoas com quem habitualmente vive.

Apesar de Imperatori (1985) considerar que a avaliação do *Índice de Apgar Familiar* (IAF) se deve basear em elementos objetivos e de fácil observação, esta escala permite caracterizar os componentes fundamentais da função familiar em:

- Adaptação (*Adaptability*) intrafamiliar - indica a utilização de recursos dentro e fora da família, para a solução de problemas que interferem no equilíbrio das mesmas durante a crise;
- Participação/comunicação (*Partnership*) - diz respeito a partilha na tomada de decisões e responsabilidades pelos membros da família;
- Crescimento/desenvolvimento (*Growth*) - refere-se à maturidade física, psíquica, emocional e realização conseguida pelos membros da família através de mútuo acordo e orientação;
- Afeto (*Afection*) - determina a existência de relações de cuidados ou ternura que ocorrem entre os membros da família;
- Dedicção ou decisão (*Resolve*) da família - repercute-se no compromisso tomado de dedicar tempo a outros membros da família, incentivando-os física e emocionalmente, implicando também uma decisão na partilha de bens e espaço.

A escala de medida utilizada no nosso estudo é tipo *likert*, composta por cinco itens cotados de zero (0) a dois (2) pontos, precedida de instruções claras de forma a responder às diferentes possibilidades de resposta. Assim, o indivíduo seleciona, para cada questão, uma das três possibilidades de resposta e

pontuação: “quase nunca” (0); “algumas vezes” (1); “quase sempre” (2), constituindo, assim, uma escala em que a pontuação varia entre zero (0) e dois (2) pontos. O resultado final da escala é obtido pela soma das pontuações atribuídas a cada uma das questões, podendo variar entre zero (0) e dez (10) pontos. A pontuação final permite, assim, classificar a funcionalidade do tipo de relação familiar. De sete (7) a dez (10) pontos, corresponde a um entendimento de família *altamente funcional*; de quatro (4) a seis (6) pontos, família *moderadamente funcional*; de zero (0) a três (3) pontos, família com *disfunção acentuada*.

A escolha deste tipo de escala, segundo nos adverte M. Martins (2002), reside no facto de poder “ser aplicada quando a família é chamada a cuidar no domínio de um doente crónico ou terminal” (p.172). Por outro lado, a mesma autora considera que a aplicação desta escala é “importante em famílias em que existem doenças graves, crónicas ou incapacitantes em qualquer elemento da família, seja adulto ou criança” (p.172).

Na aplicação da *Escala de Apgar Familiar* à amostra do nosso estudo, foi percecionado haver uma relação familiar altamente funcional n=143 (70,10%), com 7 a 10 pontos; moderadamente funcional n=60 (29,41%), com 4 a 6 pontos; e com disfunção acentuada n=1 (0,49%), de 0 a 3 pontos.

A segunda parte do instrumento de recolha de dados integra um grupo de questões, por nós construído, que visa saber o modo de viver da pessoa com ostomia. Foram elaboradas nove questões, duas abertas (perguntas 8 e 12) e sete questões fechadas (perguntas 8.1, 9, 9.1, 10, 10.1, 10.2 e 11), relativamente às doenças ocorridas antes de ser portadora de ostomia, tempo após a sua realização, informação recebida antes, qual o apoio recebido para cuidar da ostomia e por parte de quem, e a forma de obter o material para a ostomia, no sentido de se poderem investigar alterações significativas e relevantes no processo de transição de viver com uma ostomia. Na elaboração das questões, foi nossa preocupação utilizar uma linguagem simples, sem terminologia técnica, de forma a permitir uma clara compreensão e interpretação das questões.

Integra, ainda, a segunda parte do formulário, um conjunto de escalas, para as quais foi solicitada a autorização dos respetivos autores (*Anexo B*), que as

validaram para a população portuguesa e que se descrevem de seguida, pela ordem como aparecem no instrumento de recolha de dados.

Questionário *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOSS-SS)

O questionário *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOSS-SS) foi desenvolvido por Sherbourne e Stewart (1991), num estudo envolvendo 2.987 pessoas portadoras de doenças crónicas, como a hipertensão, a diabetes, as doenças coronárias e a depressão. Este instrumento caracteriza-se por avaliar o apoio social de forma multidimensional, cuja importância atribuída reside na disponibilidade e qualidade das funções de apoio social, sendo curto, de fácil aplicação e de autorresposta (Chor, Griep, Lopes & Faerstein, 2001).

O questionário MOSS-SS, na sua versão original, é composto por dezanove itens que avaliam o apoio social estrutural e funcional (*Anexo A*). Para avaliar a rede social (apoio estrutural), é realizada uma questão introdutória: *quantos amigos íntimos ou familiares próximos tem?*

Este instrumento, na sua forma original, foi concebido para criar cinco dimensões de apoio social. A *dimensão afetiva*, refere-se a demonstrações físicas de afeto (por exemplo, abraços) com cinco questões; *interação social positiva*, que diz respeito a contar com pessoas com quem possa relaxar e divertir-se, com quatro questões; a *dimensão emocional*, que se refere à habilidade da rede social em satisfazer as necessidades individuais em relação a problemas emocionais como, por exemplo, situações que exijam confidencialidade e encorajamento num determinado momento da vida, com quatro questões; *informação*, que se refere a contar com pessoas que aconselhem, informem e orientem, com quatro questões; e a *dimensão material*, referente aos recursos práticos e ajuda material, com quatro questões, totalizando dezanove itens avaliados numa escala tipo *likert* com cinco opções de resposta: 1 “nunca”; 2 “raramente”; 3 “às vezes”; 4 “quase sempre”; 5 “sempre”. Cada questão relacionada com o tipo de apoio é iniciada com a seguinte pergunta: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...”.

Os scores são obtidos por meio da soma de pontos atribuídos às perguntas de cada dimensão. A cada resposta foi atribuído uma pontuação que variou de 1 a 5

(Griep, Chor & Faerstein, 2003; Griep, Chor, Faerstein, Werneck & Lopes, 2005). O resultado foi dividido pelo máximo de pontos que poderiam ser obtidos de acordo com o número de perguntas de cada dimensão, sendo esse valor multiplicado por 100 para se obter um índice de padronização de cada dimensão, variando de 20 a 100 (J. Rogrigues, Ferreira & Caliri, 2013). Assim, quanto maior for o *score*, maior é o nível de apoio social.

A partir da revisão dos vários instrumentos psicométricos e em conformidade com o padrão para avaliação do apoio social, o questionário MOSS-SS, na sua totalidade, tem sido um dos mais aplicados e utilizados em estudos internacionais, por se considerar o instrumento que oferece melhores valores de confiabilidade e reprodutividade, na avaliação correta do apoio social. Na validação em diferentes populações, tem-se obtido adequados valores de consistência interna e fiabilidade (Alonso Fachado, Montes Martinez, Menendez Illalva & Pereira, 2007; Griep et al., 2005).

Este instrumento foi validado e adaptado para o idioma português, no estudo Pró-saúde, realizado por Griep e cols. (2005), a uma população de 4.448 funcionários técnico-administrativos. A capacidade do instrumento em discriminar a população em estudo e as dimensões subjacentes à versão original da escala foi avaliada através da análise fatorial, tendo sido possível discriminar três dimensões de apoio social, apresentando um coeficiente igual ou maior do que 0,83 para todas as dimensões.

Para verificar se a validação do construto da escala correspondia à obtida por Sherbourne e Stewart (1991), autores da escala original, e tendo em conta que este instrumento foi ainda validado para a população portuguesa por Alonso Fachado e cols. (2007) numa amostra de 101 utentes de um centro de saúde rural de Portugal, portadores de doença crónica, mas não oncológica, com características muito diferentes da nossa população, em que demonstrou a existência de quatro dimensões, diferentes das cinco dimensões do autor original e das três dimensões de Griep e cols. (2005), decidimos proceder à validação da escala para a nossa população. Para tal, recorreremos à análise fatorial exploratória, através do método de extração de fatores das componentes

principais, que não exige normalidade das variáveis (M. Pestana & Gageiro, 2003), e do método de rotação varimax.

Para se poder aplicar a análise fatorial deve existir correlação entre as variáveis. O *Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)* e o teste de *Bartlett* são dois dos procedimentos estatísticos, que permitem aferir a qualidade das correlações entre as variáveis, de forma a prosseguir com a referida análise. No nosso estudo, obtivemos um *KMO* de 0,924, mostrando que há uma correlação muito boa entre as variáveis. Por sua vez, o teste de esfericidade de *Bartlett* tem associado um nível de significância de 0,000, o que leva à rejeição da matriz das correlações na população ser a identidade, mostrando, portanto, que existe correlação pelo menos entre algumas variáveis. Assim, ambos os testes permitem o prosseguimento da análise fatorial.

A análise fatorial descrita no nosso estudo discriminou três dimensões. Na Tabela 7 é possível confirmar a carga fatorial das três dimensões com os respetivos itens que as compõem: dimensão (1) *Afetiva/interação social positiva*, com os itens 1, 2, 3, 4, 5; dimensão (2) *Emocional/informação*, com os itens 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 e 15; dimensão (3) *Material*, com os itens 16, 17, 18 e 19.

Tabela 7.

Carga fatorial dos itens que compõem a escala de apoio social e respetivas dimensões

Itens	Dimensões		
	Afetivo/interação social positiva (1)	Emocional/informação (2)	Material (3)
Moss1 Com quem pode realizar coisas agradáveis	0,725	0,452	0,237
Moss2 Com quem se possa distrair	0,828	0,343	0,199
Moss3 Com quem se possa sentir relaxado	0,843	0,300	0,229
Moss4 Com quem se possa divertir	0,814	0,279	0,208
Moss5 Com quem você goste muito e se sinta bem	0,605	0,624	0,208
Moss6 Com quem demonstre para consigo amizade e afeto	0,295	0,818	-0,013
Moss7 Com quem lhe dê um abraço	0,296	0,760	-0,016
Moss8 Com quem possa partilhar as suas preocupações e receios mais íntimos	0,301	0,802	0,191
Moss9 Com quem possa compreender os seus problemas	0,404	0,667	0,273
Moss10 Com quem lhe dê conselhos se tiver problema	0,412	0,660	0,253
Moss11 De quem deseje um conselho	0,354	0,667	0,166
Moss12 Com quem possa confidenciar para falar dos seus problemas	0,226	0,808	0,240
Moss13 Com quem possa partilhar informações em situações de crise	0,301	0,670	0,403
Moss14 Com quem possa receber informações que o ajude a compreender o seu problema pessoal	0,235	0,670	0,378
Moss15 Com quem você goste muito e se sinta bem	0,326	0,488	0,497
Moss16 Com quem o ajude se for necessário ir ao médico	0,476	0,109	0,720
Moss17 Com quem o ajude se for necessário nas tarefas diárias	0,569	0,120	0,588
Moss18 Com quem o ajude a preparar as suas refeições	0,047	0,226	0,905
Moss19 Com alguém que lhe faça sentir-se querido	0,006	0,177	0,916
Eigenvalues	10,722	2,049	,294
Variância total (74,022)			

Os itens 5 e 15, apesar de saturarem em duas dimensões, e embora a carga de saturação seja superior na outra dimensão, optamos por alocá-los na dimensão onde o autor da escala os inclui.

Após a análise fatorial a três dimensões, que explica uma variância total de 74,022%, valor aceitável em ciências sociais uma vez que este deve ser sempre superior a 42%, verificamos que o nosso valor é bastante superior. Os itens que ocorreram em cada uma das dimensões apresentam saturações bastante aceitáveis, com os valores dos *eigenvalues* superiores a 1,0 em cada uma das três dimensões, o que vai ao encontro do número dos domínios apresentados no estudo de Griep e cols. (2005).

No nosso estudo, a análise de confiabilidade e consistência interna foi realizada através do coeficiente *alpha* (α) de *Cronbach*, para cada uma das dimensões da escala de apoio social, obtendo-se, na dimensão *Afetiva/Interação social positiva*, um α de 0,926; na dimensão *Emocional/informação*, um α de 0,935; e na dimensão *Material*, um α de 0,888 e um α global de 0,953, podendo considerar-se que a escala possui muito boa consistência interna.

Como o autor desta escala não define pontos de corte, recorremos ao método dos grupos extremos revisto (M. Pestana & Gageiro, 2003), especificamente ao método 1, que se aplica quando a distribuição da variável é aproximadamente simétrica e não tem *outliers*, sendo os *cut-off values* dados pela fórmula: [valor médio \pm 0,25 x o desvio padrão]. A categorização foi feita em três classes, sendo a primeira designada de apoio social insuficiente, que integra os valores do intervalo médio de 0,25 x desvio padrão, a segunda que engloba a posição neutra com os valores da pontuação da escala entre estes dois pontos de corte, e a terceira designada apoio social suficiente, que inclui os valores do intervalo médio + 0,25 x o desvio padrão.

Escala de Avaliação da Imagem Corporal

Esta escala foi construída a partir da escala “Como me relaciono com o meu corpo”, elaborada por Tapadinhas, Palhinhas e Gouveia (2006), com base em duas escalas: a escala da imagem corporal, que avalia a imagem do corpo em geral e a *Body Image Scale*, que avalia a percepção do corpo mórbido (*Anexo A*).

Relativamente ao conceito de corpo, esta dimensão está relacionada sobretudo com a “preocupação relativa à aparência de um corpo, tendo em conta as características comuns dos doentes colostomizados, que participam no estudo, ou seja, a ocorrência de uma amputação a uma parte de um órgão” (Tapadinhas et al., 2006).

No que concerne à dimensão da perceção do corpo doente, a preocupação principal desta dimensão é procurar evidenciar a mudança em relação ao corpo, que sofreu uma mutilação. Por outras palavras, pretende avaliar a preocupação com a integridade do corpo dos utentes que vivem com uma ostomia.

As respostas são obtidas através de uma escala de 14 itens, tipo *likert*, onde, sob a forma de afirmações, se pede ao homem ou mulher que diga o grau de concordância sentido relativamente a alguns aspetos do seu corpo que consideram importantes, como se relaciona com o corpo e como valoriza a sua aparência.

A primeira parte da escala, relativa à dimensão do conceito do corpo, conta-se na ordem crescente: “não concordo” 0; “concordo pouco” 1; “concordo moderadamente” 2; “concordo bastante” 3.

Na subescala “corpo mórbido”, os itens foram invertidos, contando-se na ordem decrescente: “não concordo” 3; “concordo pouco” 2; “concordo moderadamente” 1; “concordo bastante” 0.

Os scores foram obtidos pelo somatório dos 7 itens, dando origem a um *score* que varia entre 0 e 21, em cada um das escalas, sendo que quanto maior for o *score* obtido, melhor será a relação com a imagem corporal.

Após a inversão dos 7 itens, o somatório deu um *score* que varia entre 21 e 0, em cada escala, sendo que quanto mais elevada for a pontuação na escala, menor são os problemas ao nível da aparência.

Esta escala foi utilizada num estudo realizado por N. Barros (2008), numa amostra de 106 mulheres com cancro da mama, em que a estimação do valor da fidelidade da escala de imagem corporal, avaliada através do coeficiente *alpha de*

Cronbach, foi semelhante ao encontrado para a escala total (α 0,79), para o conceito do corpo (α 0,75) e para a perceção do corpo doente (α 0,80).

Num outro estudo realizado por Ramos e Patrão (2005), a mesma escala foi aplicada a uma amostra de 30 mulheres com cancro da mama, em que a fidelidade estimada foi α 0,92. A mesma escala, no estudo de Hopwood, Fletcher, Lee e Al Ghazal (2001), apresentou um α de 0,93 da escala total, o que pressupõe ser um instrumento com boa avaliação, uma vez que os valores de *alpha de Cronbach* devem ser superiores a 0,60, tal como defendem M. Pestana e Gageiro (2003).

No nosso estudo, testamos a adaptabilidade deste instrumento de medida à presente amostra, tendo avaliado a consistência interna através do coeficiente de *alpha de Cronbach*. Relativamente ao conceito de corpo, obtivemos um α de 0,760, para a perceção do corpo doente após a inversão dos *scores*, um valor α de 0,854, e para a escala total, obtivemos um α de 0,677, considerando-se os valores da fidelidade com boa consistência interna.

Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS-21)

A Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) foi concebida por Lovibond e Lovibond (1995), com o objetivo de discriminar a totalidade dos sintomas de ansiedade e depressão. Os mesmos autores, ao realizarem a análise fatorial desta escala, verificaram a existência de um novo fator, que incluía os itens menos discriminativos das duas dimensões: a ansiedade e a depressão. Este novo fator foi denominado de “stresse”, a que correspondiam os itens “dificuldades em relaxar, tensão nervosa, irritabilidade e agitação”. Segundo Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004), a base desta escala assenta no modelo tripartido, em que os sintomas de ansiedade, depressão e stresse se agrupam em três estruturas básicas, com o objetivo de adaptar as escalas de ansiedade, depressão e stresse de 21 itens, privilegiando-se um modelo de construção com base na teoria proposta pelos autores, de forma a encontrar uma solução em língua portuguesa semelhante à original.

Esta escala foi adaptada e validada para a população portuguesa, num estudo realizado por Pais-Ribeiro e cols. (2004), a uma população jovem sem doença,

onde participaram 200 sujeitos (162 do sexo feminino e 38 do sexo masculino), com idades entre os 18 e 23 anos. A mesma escala é composta por um questionário de autoavaliação com o total de 21 itens (a versão original inglesa comporta 42 itens), distribuídos por três dimensões psicológicas: depressão, ansiedade e stresse.

Para cada item existem quatro possibilidades de resposta, o que permite maior possibilidade de expressão do indivíduo com a finalidade de ajustar a maior objetividade e segurança, uma análise estatística com maior precisão e rigor. A forma de resposta encontra-se estruturada em formato tipo *likert*. O indivíduo deve escolher aquela que melhor se adapta à forma como se tem sentido, de acordo com a seguinte classificação atribuída: 0 “não se aplicou nada a mim”; 1 “aplicou-se a mim algumas vezes”; 2 “aplicou-se a mim muitas vezes”; 3 “aplicou-se a mim a maior parte das vezes”. Os resultados finais de cada subescala variam de 0 a 21 e resultam da soma dos valores dos itens de cada subescala. Assim, quanto maior for o *score*, mais negativos são os estados emocionais de ansiedade, depressão e stresse. A EADS que a seguir se apresenta é a original, que serviu de ponto de partida para o processo de validação, a que foi sujeita no nosso estudo (*Anexo A*).

Num estudo realizado pelos autores atrás mencionados, numa amostra de conveniência, onde participaram 361 adolescentes, a escala foi submetida a uma análise de componentes principais com rotação varimax, forçada a três dimensões: depressão, com agregação dos itens 3, 5, 10, 13, 16, 17, 21; stresse, com agregação dos itens 1, 7, 11, 12, 14, 18; e ansiedade, com os itens 2, 4, 6, 9, 15, 19, 20. A solução encontrada explica uma variância de 44,76%. A consistência interna realizada pelos autores para as três dimensões apresenta os seguintes valores: um α de 0,74, para o stresse; para a depressão, um α de 0,78; e para a ansiedade, um α de 0,75. Logo, os autores consideram que a observação da estrutura de cada dimensão, através da consistência interna, tendo em conta os valores de *alpha de Cronbach*, é adequada.

Esta escala foi ainda adaptada e validada num estudo realizado por Apóstolo, Mendes e Azeredo (2006), a uma população de 101 indivíduos jovens, adultos e idosos com idades entre os 17 e 80 anos, que frequentavam a consulta externa

de um hospital psiquiátrico do distrito de Coimbra. A validade foi feita através da análise fatorial exploratória de componentes principais, com rotação ortogonal varimax, não se verificando, segundo os autores, a solução a três fatores como o autor original. Do ponto de vista estrutural, a solução a dois fatores revelou melhor organização dos dados. A solução encontrada explica uma variância fatorial de 58,55%.

No estudo da consistência interna que os autores realizaram, os valores de *alpha de Cronbach* revelaram forte consistência interna, sendo respetivamente de 0,90 para a depressão, de 0,86 para ansiedade, e de 0,88 para o stresse.

Uma vez que a EADS-21 foi aplicada pelos autores a uma população jovem com idades entre os 18 e 23 anos e sem doença, para se proceder à validação da mesma foi necessário a sua aplicação à população do nosso estudo (pessoas com ostomia) através da análise fatorial exploratória, de acordo com os seguintes objetivos: *i)* Avaliar o impacto emocional, manifestado de modo geral, por reações de medo e elevados níveis de ansiedade, stresse em doentes com ostomia, no interior norte do país, do distrito de Vila Real; *ii)* Proceder à análise da estrutura fatorial deste instrumento em pessoas com ostomia; *iii)* Determinar as propriedades psicométricas do instrumento de avaliação psicológica aplicado a pessoas com ostomia, tendo em atenção a fiabilidade da escala, os seus fatores ou dimensões, assim como a sua validade fatorial.

Após várias tentativas para encontrar o modelo mais adequado, com recurso a diferentes métodos de rotações e forçado a três e a duas dimensões, optamos pelo modelo a duas dimensões, pois apenas as duas primeiras dimensões apresentam *eigenvalues* superiores a 1,0, tendo, assim, sido possível validar a escala para a nossa população. A percentagem de variância explicada por estas duas componentes é também bastante elevada (60,432%).

A análise fatorial exploratória a dois fatores, utilizando o método das componentes principais e a rotação varimax, resultou na seguinte distribuição dos itens pelas duas componentes, tendo em conta as cargas de cada um dos 21 itens envolvidos (Tabela 8).

Tabela 8.

Análise fatorial e a distribuição das respetivas saturações em cada uma das componentes

Itens	Componentes	
	Stresse e reações de ansiedade	Ansiedade situacional e desânimo
as 1 Tive dificuldade em me acalmar. (Dificuldade em relaxar)	0,824	0,229
as 2 Senti a minha boca seca. (Excitação do sistema nervoso autónomo)	0,797	0,131
as 3 Não consegui sentir nenhum sentimento positivo. (Anedonia)	0,708	0,393
as 4 Senti dificuldade em respirar. (Excitação do sistema autónomo)	0,815	0,219
as 5 Tive dificuldades em tomar iniciativas para fazer coisas. (Inércia)	0,636	0,526
as 6 Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações. (Irritável, reações exageradas)	0,681	0,470
as 7 Senti tremores (por ex ^o , nas mãos). (Efeitos musculo esquelético)	0,648	0,408
as 8 Senti que estava a utilizar muita energia nervosa. (Excitação nervosa)	0,745	0,360
as 11 Dei por mim a ficar agitado (Irritável reações exageradas)	0,678	0,431
as 13 Senti dificuldade em me relaxar. (Disforia)	0,737	0,388
as 14 Estive intolerante a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer. (Impaciência)	0,655	0,496
as 9 Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula. (Ansiedade situacional)	0,539	0,600
as 10 Senti que não tinha nada a esperar do futuro. (Desanimo)	0,374	0,732
as 12 Senti-me desanimado e melancólico. (Dificuldade em relaxar)	0,432	0,749
as 15 Senti-me quase a entrar em pânico. (Experiências Subjetivas de ansiedade)	0,402	0,794
as 12 Senti-me desanimado e melancólico. (Dificuldade)	0,432	0,749
as 15 Senti-me quase a entrar em pânico. (Experiências Subjetivas de ansiedade)	0,402	0,794
as 16 Não fui capaz de ter entusiasmo para nada. (Falta de interesse envolvimento)	0,370	0,762
as 17 Senti que não tinha muito valor como pessoa. (Auto depreciação)	0,150	0,877
as 18 Senti que por vezes estava sensível. (Facilmente agitado/chateado)	0,391	0,634
as 19 Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico. (Excitação do sistema autónomo)	0,268	0,810
as 20 Senti-me assustado sem ter uma boa razão para isso. (Experiências subjetivas de ansiedade)	0,520	0,572
as 21 Senti que a vida não tinha sentido. (Desvalorização da vida)	0,255	0,845
Eigenvalues	2,691	1,748
Variância total= 60,43%		

Da análise fatorial a duas dimensões, verifica-se que as saturações apresentam valores bastante aceitáveis nas duas componentes, com valores dos *eigenvalues* de 2,691 para a componente do stresse e reações de ansiedade e 1,748 para a ansiedade situacional e desânimo.

Relativamente ao nosso estudo, na consistência interna para as duas componentes *stresse e reações de ansiedade* obteve-se um α de 0,947, para a componente *ansiedade situacional e desânimo* obteve-se um α de 0,943 e um α global de 0,967, valores bastante superiores aos dos autores, sendo que a solução encontrada explica uma variância de 60,432%, permitindo, assim, verificar as saturações que ocorreram em cada um dos itens das componentes encontradas.

Após verificarmos as diferenças estatísticas e termos decidido realizar o método de análise das componentes principais com rotação varimax a duas dimensões,

resultaram as componentes *stresse e reações de ansiedade*, com agregação dos itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 11, 13, 14, e a componente *ansiedade situacional e desânimo*, com os itens 9, 10, 12, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, como se apresenta na Tabela 9.

Tabela 9.

Itens e sua distribuição pelas componentes

Componentes	Itens (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 11, 13, 14)
Stresse e reações de ansiedade	1 Tive dificuldade em me acalmar. (Dificuldade em relaxar)
	2 Senti a minha boca seca. (Excitação do sistema nervoso autónomo)
	3 Não consegui sentir nenhum sentimento positivo. (Anedonia)
	4 Senti dificuldade em respirar. (Excitação do sistema nervoso autónomo)
	5 Tive dificuldade em tomar iniciativas para fazer coisas. (Inércia)
	6 Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações. (Irritável, reações exageradas)
	7 Senti tremores (por ex., nas mãos). (Efeitos músculo-esqueléticos)
	8 Senti que estava a utilizar muita energia nervosa. (Excitação nervosa)
	11 Dei por mim a ficar agitado. (Irritável, reações exageradas)
	13 Senti dificuldade em me relaxar. (Disforia)
	14 Estive intolerante a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer. (Impaciência)
Componentes	Itens (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 11, 13, 14)
Ansiedade situacional e desânimo	9 Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula. (Ansiedade situacional)
	10 Senti que não tinha nada a esperar do futuro. (Desânimo)
	12 Senti-me desanimado e melancólico. (Dificuldade em relaxar)
	15 Senti-me quase a entrar em pânico. (Experiências subjetivas de ansiedade)
	16 Não fui capaz de ter entusiasmo para nada. (Falta de interesse, envolvimento)
	17 Senti que não tinha muito valor como pessoa. (Autodepreciação)
	18 Senti que por vezes estava sensível. (Facilmente agitado/chateado)
	19 Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico. (Excitação do sistema autónomo)
	20 Senti-me assustado sem ter uma boa razão para isso. (Experiências subjetivas de ansiedade)
	21 Senti que a vida não tinha sentido. (Desvalorização da vida)

1.4.1.1. Pré-teste

Após a elaboração do formulário, foi realizado o pré-teste a 20 doentes não incluídos no estudo, com a finalidade de verificar a aplicabilidade do formulário para este estudo. Tal como referem Polit e cols. (2004), o pré-teste é “...um ensaio para verificar se o instrumento foi formulado com clareza, sem parcialidade, se é útil para as informações desejadas” (p.254). A realização do pré-teste teve como objetivo principal refinar o instrumento de recolha de dados, permitindo-nos, assim, verificar o tempo de aplicação, aferir a compreensão semântica de algumas questões e a sua aplicabilidade à amostra que pretendíamos estudar. Assim, tal como menciona C. Santos (2006), após o preenchimento, os participantes devem ser questionados sobre a compreensão, facilidade do preenchimento e pertinência das questões. O tempo dispensado na aplicação do formulário foi em média 25 a 30 minutos, não tendo os doentes

referido qualquer dúvida, pelo que não houve necessidade de alterar qualquer questão, passando a versão provisória a versão definitiva.

1.4.2. Entrevista

Na abordagem qualitativa, recorreremos à entrevista cujo objetivo principal consiste “em nos revelar determinados aspetos do fenómeno em estudo, em que o investigador não teria espontaneamente pensado de forma a completar linhas orientadoras de trabalho sugeridas pelas leituras” (Quivy & Campenhoudt, 1998, p.69), permitindo-nos compreender de forma mais global o fenómeno em estudo.

Assim, consideramos pertinente a realização de entrevistas semiestruturadas, por considerarmos ser a metodologia que melhor se adequava às características de alguns dos objetivos do nosso estudo, por permitir tornar explícito o universo do outro e a organização e estruturação do pensamento, tendo como finalidade a produção de um saber vivenciado (Lobão et al., 2009). Neste sentido, pensamos que o processo da entrevista semiestruturada permite ceder aos entrevistados uma certa margem de liberdade para poderem falar das suas perceções e interpretações das temáticas em estudo (Pardal & Correia, 1995).

Assim sendo, Quivy e Campenhout (1998) consideram que estes processos, corretamente valorizados, permitem ao investigador retirar das entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos que permitam aceder a um grau máximo de autenticidade e profundidade das reflexões, uma vez que, na opinião de Bogdan e Biklen (1994), se procura compreender o significado que os acontecimentos e interações têm para pessoas vulgares em situações particulares. Deste modo, procuramos ouvir de forma cuidada e atenta, quais os fatores mais importantes a ter em conta no relato das experiências de vida das pessoas que entrevistamos.

Neste tipo de entrevistas, o entrevistador conhece os temas sobre os quais pretende recolher informações, mas a forma e a ordem como são abordados não são rígidos, existindo apenas um «guião» por nós definido para a condução/orientação da entrevista.

Nesta perspetiva, Quivy e Campenhoudt (1998) consideram que o sucesso da forma como uma entrevista é conduzida é determinante no modo como as questões são colocadas, exigindo, por isso, alguma habilidade da parte do investigador. Assim, procuramos elaborar o «guião» estruturado de forma aberta e sequencial, no sentido de procurar não limitar ou condicionar as respostas, mas procurando evitar, a todo o custo, que as ideias dos entrevistados fossem influenciadas pelas ideias do investigador.

Para melhor compreensão das vivências do processo de transição na aceitação e adaptação à nova condição da pessoa com ostomia, face aos sentimentos e emoções manifestados, acrescidos das dificuldades de adaptação à sua nova condição, elaboramos, então, um guião de entrevista (*Anexo C*), aplicado em dois momentos para dar resposta aos objetivos do estudo, baseado no modelo de transição de Meleis (2007).

A versão provisória do guião da entrevista do primeiro momento era composta por dez questões abertas, organizadas em quatro unidades temáticas: a primeira unidade refere-se à caracterização do entrevistado quanto ao sexo, idade, estado civil e profissão; a segunda unidade pretende conhecer qual o significado atribuído ao viver com uma ostomia e identificar quais os sentimentos vivenciados; a terceira unidade destina-se a identificar as necessidades e dificuldades sentidas; a quarta e última unidade visa conhecer quais as estratégias utilizadas na adaptação à nova condição de vida, dirigido à pessoa com ostomia.

A versão provisória do guião da entrevista do segundo momento era composta oito questões abertas, organizadas em cinco unidades temáticas: a primeira unidade refere-se aos fatores facilitadores do processo de transição de viver com uma ostomia; a segunda aos fatores inibidores do processo de transição; aos indicadores do processo de transição; a quarta à avaliação dos resultados do processo de transição e a última pretende conhecer as intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de transição.

No sentido de verificarmos se as perguntas formuladas estavam adequadas, pedimos autorização para gravar integralmente cinco entrevistas, a título experimental, a pessoas com ostomia com características semelhantes à dos

participantes do nosso estudo, onde se explicou que a mesma seria uma «conversa» baseada no relato da sua vivência, enquanto portador de uma ostomia.

As entrevistas decorreram na instituição de saúde (B), por sugestão dos entrevistados, tendo sido realizadas no período de 13 de setembro a 15 de outubro de 2010, e de 20 de dezembro de 2012 a 20 de janeiro de 2013, com a duração média de 25 a 30 minutos. Uma vez que os entrevistados compreenderam todas as questões colocadas e não manifestaram qualquer dificuldade, não houve necessidade de alterar qualquer questão (*Anexo C*).

1.5. Procedimento de recolha de dados

O trabalho de campo só teve início depois de concedidas as autorizações do conselho de administração da instituição de saúde (A), do presidente da comissão de ética da Administração Regional de Saúde do Norte e dos diretores executivos das instituições de saúde (B) e (C) (*Anexo D*).

Qualquer estudo de investigação levanta sempre questões éticas, que devem ser tidas em conta, ao longo do seu desenvolvimento. Há que estabelecer limites de forma a manter o respeito pela pessoa na sua individualidade e dignidade humana. Para A. L. Santos (2004), a dignidade do ser humano é considerada como “valor de maior dimensão na proteção do ser humano, incluindo nele todos os outros valores intrínsecos à pessoa humana, como a identidade, a integridade física, a não discriminação, a confidencialidade dos dados pessoais e a não patrimonialidade do corpo humano” (p.634).

Deste modo, ao pretender-se investigar algo que diga respeito ao ser humano, existem determinados direitos que o investigador não pode descurar, cabendo-lhe a obrigação e o dever de os respeitar, pois como nos recomendam Fortin, Prud’Homme-Brisson e Coutu-Wakulczyk (2003):

...os direitos da pessoa que devem ser absolutamente protegidos nos protocolos de investigação envolvendo seres humanos, são os direitos como a autodeterminação, à intimidade, ao anonimato e a confidencialidade, à proteção contra o desconforto e o prejuízo, assim como o direito a um tratamento justo e equitativo.... (p.128)

Na opinião de A. L. Santos (2004), o fundamento das dimensões éticas da atividade humana deve residir no conceito segundo o qual “é ético todo o comportamento que visa, promove e respeita a realização de si próprio, numa adequada relação com os outros, no quadro de instituições justas” (p.627). É, pois, com base neste conceito que o investigador assume a capacidade de agir sobre a realidade exterior, para poder aceder favoravelmente aos acontecimentos, de forma livre, responsável, e percorrer o seu caminho.

Assim sendo, a participação humana em trabalhos de investigação implica alguns riscos e sobrecarga a pessoas vulneráveis, logo é desejável ponderar alguns procedimentos éticos, de modo a poder salvaguardar o respeito, a integridade da vida privada e a proteção da dignidade humana, no exercício do livre arbítrio, de viver uma vida livre e digna enquanto ser humano (Cainé & Sousa, 2008).

O presente estudo obedeceu aos princípios éticos, assegurando a confidencialidade dos participantes e dos dados. Os dados provenientes das gravações áudio das entrevistas solicitadas e autorizadas, foram preservados pelo investigador perante as instituições e os participantes. Assim, procuramos que todos os documentos de recolha de dados fossem codificados por letras e números de forma a garantir a confidencialidade. Durante os momentos de encontro, sempre que os participantes demonstravam algum desconforto e constrangimento face às situações que verbalizavam, as entrevistas eram interrompidas. A participação dos doentes/utentes foi inteiramente voluntária, tendo-se obtido o consentimento informado (*Anexo E*), após explicação de um conjunto de informações sobre o estudo, nomeadamente, os riscos e prejuízos, com a consequente implicação na qualidade dos cuidados, que viessem a necessitar.

1.5.1. Recolha de dados através do formulário

Para procedermos à recolha de dados, foi agendado uma reunião com os diretores dos serviços e enfermeiros chefes da instituição de saúde (A), o diretor executivo e os enfermeiros chefes das instituições de saúde (B) e (C), onde foram abordados os objetivos e critérios de inclusão dos doentes/utentes para o estudo.

Posteriormente, contactamos telefonicamente os enfermeiros chefes dos serviços da consulta externa (estomaterapia e oncologia) da instituição de saúde (A) e com os enfermeiros chefes dos 15 centros de saúde intervenientes no estudo, para verificar o número de utentes referenciados, nos centros de saúde dos dois ACES envolvidos. Contamos ainda com a colaboração de alguns enfermeiros de referência, sob indicação dos enfermeiros chefes das unidades. Neste sentido, realizamos algumas reuniões preliminares de preparação com os colaboradores, com o intuito de clarificar alguns aspetos relativamente aos critérios de inclusão e objetivos do estudo, a fim de disponibilizar algum apoio no preenchimento dos formulários, e de providenciar alguma privacidade no seu preenchimento. Seguidamente, definimos prazos da recolha de dados, com início no mês novembro, salientando a importância das respostas a todas as questões e garantindo a confidencialidade dos dados.

Para a aplicação dos formulários, contamos com a colaboração de um enfermeiro de cada unidade de saúde, tendo sido realizada uma reunião para apresentação dos objetivos do estudo, critérios de inclusão/exclusão, tipo de ajuda e esclarecimentos que podiam prestar aos respondentes. Deste modo, procuramos sempre alguém que estivesse ligado ao estudo e pudesse estar presente nos momentos de recolha de dados.

A recolha decorreu de novembro 2010 até maio 2012, verificando-se algumas reações pouco significativas, no que respeita à recusa por parte de dois participantes, que referiram fragilidade física e emocional, sendo respeitada tal decisão. Para que a recolha de dados decorresse sem incidentes, foram realizadas deslocações quinzenais, com o dia fixo de sexta-feira, para um acompanhamento periódico da forma como estava a decorrer o preenchimento dos formulários. À medida que os formulários eram preenchidos, o enfermeiro de cada unidade, que colaborou no estudo, entregava os questionários ao enfermeiro chefe. Dos 15 centros de saúde envolvidos no estudo, só 14 centros nos devolveram os questionários, pelo que os utentes do centro de saúde em causa não foram incluídos no estudo.

1.5.2. Recolha de dados através da entrevista

Para a realização das entrevistas, os entrevistados foram sempre contactados previamente via telefone, com o acordo dos enfermeiros chefes dos centros de saúde onde os doentes estavam referenciados, para que o encontro coincidissem sempre com a sua ida ao centro de saúde, a fim de obterem os dispositivos, evitando, assim, gastos financeiros na obrigatoriedade de se deslocarem propositadamente. Nestes encontros, começamos por fazer a nossa identificação pessoal, uma vez que os doentes selecionados não nos conheciam, apresentamos de forma sistemática, mas acessível ao seu nível de compreensão, os objetivos do nosso estudo e a colaboração que pretendíamos, pedimos a autorização para participar no estudo e aceitar voluntariamente a gravação do testemunho das suas vivências, enquanto portadores de ostomia de eliminação intestinal.

No decurso de algumas entrevistas, por vezes foi necessário introduzir algum diálogo natural de interação entre o entrevistador e os entrevistados, quando o discurso se mostrava pouco fluente, a fim de o entrevistado descrever a sua vivência o mais espontânea, natural e produtiva possível. As entrevistas foram realizadas em dois momentos, o primeiro no período de 2 de dezembro de 2010 a 2 de julho de 2011 e o segundo momento realizado de 20 de dezembro de 2012 a 20 de janeiro de 2013, em data e hora marcadas e em ambiente o mais reservado possível para o efeito. As entrevistas foram gravadas e transcritas integralmente.

A participação dos doentes/utentes foi inteiramente voluntária, tendo-se obtido o consentimento informado (*Anexo E*), após explicação de um conjunto de informações sobre o estudo, nomeadamente, os riscos, os prejuízos e a consequente implicação na qualidade dos cuidados, que viessem a necessitar.

1.6. Procedimentos do tratamento de dados

O tratamento de dados é o caminho ou método utilizado para o investigador apresentar os dados obtidos, de forma a facilitar a sua análise e interpretação. No sentido de o investigador poder apreciar e interpretar os dados obtidos no

decorrer da investigação, é importante ter uma ideia precisa sobre a forma como os dados devem ser tratados para traduzir resultados fidedignos.

1.6.1. Tratamento dos dados dos formulários

Após a recolha de dados, foi feita uma primeira análise a fim de se eliminar todos os formulários que, por qualquer motivo, não fornecessem dados completos. Para dar respostas a estes aspetos, todos os formulários foram codificados. Foi criada uma base de dados própria no programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20 para o Windows, onde os dados foram editados.

Posteriormente, procedeu-se à recodificação das variáveis para realização do tratamento estatístico, nomeadamente a idade, em que optamos pela criação de duas classes, adulto 32-64 anos e idoso ≥ 65 anos, por existirem poucos participantes adultos e também porque a idade mínima não era inferior a 32 anos. Por convenção, Bee (1997) refere que a maioria dos investigadores considera a divisão do ciclo de vida em: vida adulta, dos 20-40 anos, meia-idade, dos 40-64 anos e o idoso, dos 65 anos e mais. Quanto à situação perante o trabalho, optamos pela classe de ativos e não ativos de acordo com a classificação nacional das profissões (CNP), proposta pelo Instituto de Emprego e Formação Profissional (2003).

No presente estudo, recorreremos à estatística descritiva através de frequências absolutas e relativas, média, moda, mediana, desvio padrão e amplitude. Tal como nos advertem A. Carvalho e Carvalho (2006), verificamos se as variáveis sujeitas aos testes paramétricos cumpriam os pressupostos subjacentes, ou seja, apresentavam distribuições relativamente normais e homogeneidade de variância. A verificação da normalidade foi realizada através dos testes *Kolmogorov Smirnov* e *Shapiro Wilk* e da homogeneidade através do teste de *Levin*.

Na estatística inferencial, recorreremos a testes estatísticos para verificar a diferença entre amostras, especificamente o teste *t* de *Student* e *F* da ANOVA ou, em alternativa, quando as variáveis em análise não cumpriam os pressupostos e os grupos tinham menos que 30 elementos, recorreremos aos testes não paramétricos correspondentes (*U Mann Whitney* e *Kruskal Wallis*).

Verificamos, ainda, se existiam correlações entre algumas variáveis através do teste *r Pearson*. No caso das escalas que tinham mais do que uma dimensão, procedemos à validade do construto, através da análise fatorial exploratória, de acordo com os autores que as validaram. De seguida, para estimar a consistência interna, utilizamos o *alpha* de *Cronbach*. Para todos os testes, o nível de significância considerado foi de 5%, isto é, quando a probabilidade calculada das diferenças, desde que não seja devida ao acaso, for igual ou inferior a 0,05 (A. Pereira, 2003; M. Pestana & Gageiro, 2005).

1.6.2. Tratamento dos dados das entrevistas

No enquadramento metodológico da pesquisa qualitativa, a realização das entrevistas constitui uma das estratégias determinantes para a recolha de informação. Assim, as entrevistas, ao permitirem obter informação na linguagem dos participantes, levam o investigador a desenvolver intuitivamente ideias e opiniões sobre o modo como os participantes interpretam e vivenciam a experiência da realidade social em que vivem (Bogdan & Biklen, 1994).

Para o tratamento da informação recolhida através das entrevistas, começamos por fazer uma análise sistemática de conteúdo, de forma a poder corresponder às exigências de explicitação do fenómeno em estudo.

Este tipo de análise é, hoje, considerada uma das técnicas mais comuns na investigação empírica realizada em ciências sociais e humanas. No dizer de Guerra (2006), com a análise de conteúdo “pretende-se descrever as situações, mas também interpretar o sentido do que foi dito” (p.69). Esta opinião é também partilhada por Vala (1986), ao dizer que “se trata de uma desmontagem de um discurso e da produção de um novo discurso através de um processo localização-atribuição de traços significação, resultado de uma relação dinâmica entre as condições de produção de discurso a analisar e as condições de produção da análise” (p.104).

A análise qualitativa das entrevistas ocorreu em quatro fases. Na primeira, procedeu-se à organização e sentido dos discursos, tendo-se efetuado várias audições e sucessivas leituras, entrevista a entrevista, a fim de permitir uma

melhor identificação dos temas. À medida que líamos cada uma das entrevistas, registamos anotações à margem dos documentos. Na segunda fase, procedeu-se à codificação e à organização da informação de cada uma das entrevistas, operação realizada em qualquer técnica de codificação utilizada, no sentido de permitir transformar os dados em categorias que, como tão bem define Vala (1986), corresponde a “um certo número de sinais da linguagem que representam uma variável na teoria do analista. É habitualmente composta por um termo-chave que indica a significação central do conceito que se quer aprender e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito” (p.111). Na terceira fase, procedeu-se à identificação das subcategorias emergentes mais significativas, transcrevendo-se as citações de maior interesse e relevância que surgiram dos discursos dos participantes no estudo. Na quarta e última fase, procedeu-se à escrita descritiva, interpretação das categorias e identificação das subcategorias, das quais se realizaram quadros resumo e respetiva ordenação, no sentido de facilitar a análise dos respetivos domínios, como preconiza a metodologia descrita defendida por Amado (2000), Bardin (1991) e Vala (1986).

Com este propósito e de acordo com a metodologia qualitativa descrita pelos autores que temos vindo a citar, após a realização destes procedimentos, identificamos as as categorias pré-estabelecidas, agrupando e organizando toda a informação relativamente às entrevistas realizadas em cada um dos momentos.

PARTE III

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

1. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Como o estudo envolveu a aplicação de formulários e a realização de entrevistas, a apresentação dos dados obtidos por estes instrumentos, por uma questão de organização e para melhor sistematização, será feita em duas secções diferentes, primeiro a apresentação dos dados relativos aos formulários, que designamos por estudo quantitativo e, de seguida, os dados da análise das entrevistas, denominado estudo qualitativo.

1.1. Estudo quantitativo

A importância de estudar esta temática assenta essencialmente na razão de, enquanto profissional de saúde e professor com responsabilidade na formação dos futuros enfermeiros, aprofundar conhecimentos científicos que melhorem as intervenções de enfermagem, pelo que assumimos o compromisso de nos considerar como um dos principais intervenientes no processo de formação e ensino dos estudantes de enfermagem, a adequirir conhecimentos e competências para a prestação de melhores cuidados de enfermagem à pessoa com ostomia.

Com base neste propósito, tendo em conta os objetivos delineados no presente estudo, procuramos: caracterizar a amostra das pessoas que vivem com uma ostomia, avaliar as alterações da funcionalidade familiar avaliar, do apoio social, da imagem corporal, do stresse e reações de ansiedade e da ansiedade situacional e desânimo, causadas pelo impacto da ostomia; analisar a relação, da funcionalidade familiar, do apoio social, da imagem corporal, do stresse e reações de ansiedade e da ansiedade situacional e desânimo com as variáveis atributo (sexo, classe etária, estado civil, nível de escolaridade, nível socioeconómico), com a informação sobre a possibilidade de realização de uma ostomia e com as ações de EpS realizadas pela equipa de enfermagem. Assim, esta secção do estudo encontra-se dividida em seis subsecções, a saber: *i)* caracterização da amostra em estudo; *ii)* vivência da pessoa com ostomia; *iii)* funcionalidade

familiar; iv) apoio social; v) imagem corporal; vi) stresse e reações de ansiedade e ansiedade situacional e desânimo.

1.1.1. Caracterização da amostra em estudo

A população do estudo quantitativo envolveu 524 pessoas com ostomia há mais de um ano, das quais 337 pertenciam à instituição de saúde (A) e 187 às instituições de saúde (B) e (C), como se apresenta no mapa do distrito de Vila Real (Figura 8). Não participaram no estudo os utentes de um centro de saúde da instituição de saúde (B), por não reunirem critérios de inclusão e de um centro de saúde da instituição de saúde (C), por não ter sido possível recuperar os formulários preenchidos.



Figura 8. Instituições de saúde circunscritas à área geográfica do distrito de Vila Real onde se desenvolveu o estudo

(<https://portal.arsnorte.min-saude.pt>)

Por sua vez, a amostra representativa do estudo era constituída por 204 pessoas portadoras de uma ostomia, das quais 138 eram utentes da instituição de saúde (A), 32 da instituição de saúde (B) e 34 eram da instituição de saúde (C), como se apresenta na Tabela 10.

Tabela 10.

População e representação da amostra envolvida no estudo

Unidades de Saúde	População	Amostra	%
Instituição de saúde (A)	337	138	40,95
Instituição de saúde (B)	61	32	52,46
Instituição de saúde (C)	126	34	26,98
Total	524	204	38,93

A representatividade da amostra na instituição de saúde (A) era de 40,95% e nos ACES variou entre o mínimo de 26,98%, relativa à instituição de saúde (C), e o máximo de 52,46%, referente à instituição de saúde (B), valores que se podem considerar bastante expressivos. O total da amostra perfaz 38,93% da população.

Caracterização sociodemográfica - A caracterização sociodemográfica das pessoas portadoras de uma ostomia, participantes no estudo quantitativo, foi feita quanto ao sexo, classe etária, escolaridade, estado civil, residência, condição perante o trabalho, profissão atual ou anteriormente exercida e nível socioeconómico/classe social (Tabela 11).

Tabela 11.
Caracterização sociodemográfica dos participantes no estudo

Variáveis	Itens	n	%
Sexo	Masculino	112	54,9
	Feminino	92	45,1
Classe etária	Adultos 32- 64	175	85,8
	Idosos ≥ 65	29	14,2
Escolaridade	1º ciclo	89	43,7
	2º e 3º ciclos	84	41,0
	Ensino secundário	18	8,9
	Ensino superior	10	5,0
	Não respondeu	3	1,4
Estado civil	Solteiro(a)	9	4,4
	Casado/União de facto	150	73,5
	Viúvo	35	17,2
	Divorciado	9	4,4
	Não respondeu	1	0,5
Residência	Aldeia	79	38,7
	Vila	36	17,7
	Cidade	88	43,1
	Não respondeu	1	0,5
Condição perante o trabalho	Ativo	67	32,8
	Não ativo	137	67,2
Profissão atual ou anteriormente (CNP)	Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa	1	0,5
	Especialistas das profissões intelectuais e científicas	11	5,4
	Técnicos e profissionais de nível intermédio	8	3,9
	Pessoal administrativo e similares	35	17,1
	Pessoal de serviços e vendedores	18	8,8
	Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas	20	9,8
	Operadores, artífices e trabalhadores similares	10	5,0
	Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem	14	6,9
	Trabalhadores não qualificados	21	10,2
	Outras profissões não previstas na CNP ou não especificadas (funcionários, públicos, bancários, militar, oficial do exército, responsável de departamento, técnico, trabalhador por conta própria)	34	16,7
	Atividade não remunerada (doméstica e estudantes)	32	15,7
Nível socioeconómico/ Classe Social	Classe I Alta	11	5,4
	Classe II Média alta	49	24,0
	Classe III Média	108	52,9
	Classe IV Média baixa	34	16,7
	Classe V Baixa	0	0,0
	Não respondeu	2	1,0

A maioria das pessoas portadoras de uma ostomia era do sexo masculino (54,9%), pertencia à classe etária dos adultos e meia-idade, com idade entre os 32-64 anos (85,8%), possuía o 1º ciclo (43,7%), era casada (73,5%), residia na

cidade (43,1%), na condição perante o trabalho pertencia maioritariamente à classe dos não ativos (67,2%), o maior grupo exercia ou exerceu a profissão de administrativo e similar (17,1%), atualmente designada de assistente técnico, e a maioria enquadrava-se no nível socioeconómico, segundo a escala de Graffar classe III, designada de classe média (52,9%).

Salientamos a proporção de idosos na amostra (14,2%), a sua baixa escolaridade, uma vez que 84,8% tinha entre o 1º e o 3º ciclos, a condição de desempregado de um pequeno grupo (2,9%), e a existência de um grupo razoável de pessoas com ostomia que pertencia à classe média baixa (16,7%).

A média de idades dos participantes do estudo era de $59,37 \pm 5,728$ anos, sendo a idade mínima 32 anos e a máxima 69 anos (dados que não constam da tabela 11).

1.1.2. Vivência da pessoa com ostomia

No sentido de se conhecer a vivência da pessoa com ostomia, quanto à história da doença, começamos por perguntar aos participantes do estudo que doenças tinham antes de serem portadores de uma ostomia, tendo o maior grupo respondido ter patologia de cancro do reto (22,1%), diagnosticada há 36 meses atrás (22,2%). Também foram questionados se tiveram informação sobre a possibilidade de realização de uma ostomia e necessitar de utilizarem um dispositivo para drenagem das fezes (saco de colostomia), tendo a esmagadora maioria (81,3%) respondido que sim, e que esta informação lhes tinha sido transmitida pelo médico (91,3%).

No que diz respeito às ações de EpS, dirigidas à pessoa portadora de uma ostomia e à sua família, realizadas em contexto hospitalar, pela equipa de enfermagem e outros profissionais, os resultados podem visualizar-se na Tabela 12.

Tabela 12.

Opinião da pessoa com ostomia quanto ao ensino, informação, apoio recebido e aquisição do material para a ostomia

Variáveis		n	%
Em que momento do internamento foi realizado o ensino pela equipa de enfermagem	Primeiros dias internamento	73	35,8
	Véspera da cirurgia	39	19,1
	Véspera alta	70	34,3
	Dia da alta	13	6,4
	Não respondeu	9	4,4
Considera adequada a informação recebida	Muito adequada	50	24,5
	Relativa/adequada	91	44,6
	Pouco adequada	48	23,5
	Nada adequada	9	4,4
	Não respondeu	6	3,0
De quem tem recebido apoio para cuidar da sua ostomia	Enfermeiro	89	43,6
	Médico	7	3,4
	Psicólogo	0	0,0
	Família	84	41,2
	Vizinhos	1	0,5
	Amigos	2	1,00
	Não respondeu	21	10,3
O material para a ostomia habitualmente é obtido através	Farmácia	123	60,3
	Associação	1	0,5
	Centro de saúde	75	36,8
	Outro	5	2,4

O maior grupo de pessoas portadoras de uma ostomia (35,8%) ou a sua família estiveram envolvidos em ações de EpS, levadas a cabo pela equipa de enfermagem, durante os primeiros dias de internamento, tendo 44,6% considerado relativamente adequada a informação recebida. No entanto, um grupo de 34,3% dos participantes menciona ter participado na EpS apenas na véspera da alta. O grupo profissional de quem a maior proporção de pessoas com ostomia (43,6%) tinha recebido apoio para cuidar da sua ostomia era a equipa de enfermagem, vindo a família logo a seguir (41,2%), que presta um apoio de grande relevância. A maioria dos participantes no estudo (60,3%) obtinha o dispositivo para drenagem das fezes através da farmácia. Salientamos que o centro de saúde aparece em segundo lugar, tendo sido indicado por 36,8% dos participantes.

1.1.3. Funcionalidade familiar

Para procedermos à caracterização da estrutura familiar, perguntamos às pessoas envolvidas no estudo qual o número de elementos que fazia parte do seu agregado familiar, se tinham filhos e qual o seu número. Referiram que o número de elementos que fazia parte do seu agregado familiar variava entre 1 e 7

elementos, (46,2%). A maioria dos respondentes (91,6%) referiu ter 1 e 10 filhos. As idades dos cônjuges situavam-se entre os 45 e os 76 anos, sendo a média de $60,42 \pm 5,911$ anos de idade.

A caracterização da funcionalidade familiar dos participantes no estudo foi realizada através da utilização do IAF, como consta da Tabela 13.

Tabela 13.

Classificação da funcionalidade familiar dos participantes no estudo

Funcionalidade familiar	n	%	Média	Desvio padrão
Famílias com disfunção acentuada	1	0,5	3,00	-
Famílias moderadamente funcionais	60	29,4	5,08	0,766
Famílias altamente funcionais	143	70,1	8,79	1,047
Total	204	100,0	7,67	1,976

A família com disfunção acentuada obteve um *score* de 3 pontos, as famílias moderadamente funcionais apresentavam um *score* mínimo de 4 pontos e um máximo de 6 pontos e uma média de $5,08 \pm 0,766$ pontos, enquanto as famílias altamente funcionais obtiveram um *score* mínimo de 7 e máximo de 10 pontos e uma média $8,79 \pm 1,047$ pontos. O *score* global do IAF apresenta o mínimo de 3 e o máximo de 10 pontos, sendo a média de $7,67 \pm 1,976$ pontos. A maioria das pessoas com ostomia (70,1%) percecionou que a sua família era altamente funcional, existindo apenas uma pessoa (0,5%) de opinião que a sua família tinha uma disfunção acentuada.

Para explorar as relações entre a pontuação média do IAF e as variáveis atributo sexo, classe etária, estado civil, escolaridade, nível socioeconómico/classe social e, ainda, com a variável questão nº 9 “*quando foi operado, foi informado sobre a possibilidade de realização de uma ostomia?*”, procedemos ao cruzamento das mesmas. Não constatamos diferenças estatísticas significativas entre a média da pontuação do IAF quanto ao sexo ($p=0,533$), classe etária ($p=0,799$), escolaridade ($p=0,449$), nível socioeconómico/classe social ($p=0,338$) e a questão nº 9 ($p=0,752$) (Tabela 14). Apenas verificamos existirem diferenças estatísticas significativas entre a média de posição da pontuação do IAF dos participantes de acordo com o estado civil (KW: $p=0,023$), em que a média de posição mais elevada era a dos participantes casados/união de facto (109) e a menor a dos participantes divorciados (63,89). Isto significa, que os participantes

casados/união de facto percecionam uma maior funcionalidade familiar do que os participantes viúvos e divorciados e os solteiros.

Na Tabela 14, assim como nas tabelas seguintes, figuram as médias reais e não as médias de posição, pelo que os valores do texto e das tabelas não correspondem, no caso dos testes não paramétricos.

Tabela 14.

Resultados dos testes estatísticos relacionados com o Apgar familiar

Variáveis	n	Média	Desvio padrão	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	p
Apgar familiar x Sexo						
Masculino	112	7,75	1,924	<i>t Student</i> 0,624	202	0,533
Feminino	91	7,58	2,045			
Apgar familiar x Classe etária						
Adultos 32-64 anos	175	7,66	1,99	<i>t Student</i> -255	202	0,799
Idosos ≥65 anos	29	7,76	1,864			
Apgar familiar x Estado civil						
Solteiro	9	7,11	2,028	<i>Kruskal Wallis</i> 9,495	3	0,023
Casado/União de facto	150	7,91	1,864			
Viúvo	35	7,09	2,106			
Divorciado	9	6,22	2,33			
Apgar familiar x Escolaridade						
1º ciclo	89	7,54	2,034	<i>Kruskal Wallis</i> 2,647	3	0,449
2º e 3º ciclos	84	7,58	2,031			
Ensino secundário	18	8,28	1,565			
Ensino universitário	12	8,33	1,670			
Apgar familiar x Nível socioeconómico/ Classe social						
Classe I Alta	11	8,73	1,009	<i>Kruskal Wallis</i> 3,372	3	0,338
Classe II Média alta	49	7,84	2,075			
Classe III Média	108	7,56	1,195			
Classe IV Média baixa	34	7,40	2,232			
Classe V Baixa	0	0,00	0,000			
Apgar familiar x Informação sobre a realização da ostomia						
Sim	165	7,69	1,999	<i>Kruskal Wallis</i> 0,571	2	0,752
Não	35	7,49	1,900			
Não se lembra	3	8,00	2,000			

Legenda: n - Número de casos; p – Probabilidade.

1.1.4. Apoio social

A caracterização do apoio social no estudo foi realizada através da escala de apoio social, já descrita na metodologia. A média dos scores foi de 17,946 e 3,573 de desvio padrão para a dimensão afetiva/interação positiva, de 38,421 e 6,699 de desvio padrão para a dimensão emocional/informação, e para a dimensão do apoio material foi de 15,715 e 3,443 de desvio padrão. A média da escala de apoio social apresentava uma pontuação mínima obtida foi de 20 pontos e máxima de 100 pontos, com uma média da pontuação total da escala de 75,73±12,842 pontos. Como já referimos na metodologia, foram constituídas classes de apoio social, pelo método dos grupos extremos revisto (M. Pestana &

Gageiro, 2003). O ponto de corte da primeira classe designada “apoio social insuficiente” foi calculado através da fórmula $72,28 - 0,250 \times 11,950 = 69,2925$, abrangendo os valores desde a pontuação mínima até ao ponto de corte 69,2925. O ponto de corte da terceira classe denominada “apoio social suficiente” foi calculado com base na fórmula $72,28 + 0,25 \times 11,950 = 75,2675$, incluindo os valores a partir deste ponto de corte até ao valor máximo de 95 pontos. Por último, a segunda classe designada “apoio social neutro”, que abrange os valores da pontuação compreendidos entre o ponto de corte 69,2925 e 75,2675, não abrangia estes pontos de corte.

O maior grupo de participantes enquadrava-se na classe “apoio social suficiente” (48,5%), seguido pelos que se enquadravam na classe “apoio social insuficiente” (38,8%), percentual bastante elevado e, por último, na classe “apoio social neutro” apenas se enquadravam 12,8% dos participantes.

Cruzamos a variável “apoio social” com as variáveis de atributo sexo, classe etária, estado civil, escolaridade, nível socioeconómico/classe social e ainda com a questão nº 9, para verificarmos se existiam relações entre elas. Quando não se verificaram os pressupostos para a utilização dos testes paramétricos recorreremos, em alternativa, aos testes não paramétricos correspondentes.

Não se verificaram diferenças estatísticas significativas entre a média da pontuação do apoio social quanto ao sexo ($p=0,895$), classe etária ($p=0,737$), escolaridade ($p=0,195$) e as opções de resposta à questão nº 9 (sim, não e não se lembra) ($p=0,899$). Como existiam grupos com menos de 30 elementos, tivemos de recorrer à utilização dos testes não paramétricos.

Observamos diferenças altamente significativas ($p=0,001$) entre a média da pontuação do apoio social de acordo com o estado civil dos participantes, em que a maior média era a dos participantes casados/união de facto (74,01) e a menor média dos viúvos (65,26), ou seja, os participantes casados apresentavam uma perceção de maior apoio social. O mesmo se verificou entre a média do apoio social das diferentes classes do nível socioeconómico, no qual se verificaram diferenças muito significativas ($p=0,008$), sendo que a classe I alta obteve a média mais elevada (80,00), a que corresponde uma perceção de maior apoio social e a menor média foi a da classe IV média baixa (70,06), a que corresponde uma

perceção de menor apoio social. No entanto, esta diferença significativa não foi confirmada pelo teste *Post Hoc* de múltiplas comparações.

Tabela 15.

Resultados dos testes estatísticos relacionados com o apoio social

Variáveis	n	Média	Desvio padrão	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	p
Apoio social x Sexo						
Masculino	105	72,38	11,613	<i>t Student</i> 0,132	194	0,895
Feminino	91	72,15	12,392			
Apoio social x Classe etária						
Adultos 32-64 anos	167	72,40	12,113	<i>t Student</i> 0,336	194	0,737
Idosos ≥65 anos	29	71,59	11,137			
Apoio social x Estado civil						
Solteiro	6	74,00	12,586	ANOVA 5,621	3	0,001
Casado/União de facto	146	74,01	11,653			
Viúvo	34	65,26	11,035			
Divorciado	9	68,56	11,359			
Apoio social x Escolaridade						
1º ciclo	85	70,81	12,205	ANOVA 1,583	3	0,195
2º e 3º ciclos	81	72,53	11,931			
Ensino secundário	18	74,39	11,758			
Ensino universitário	11	78,36	9,584			
Apoio social x Nível socioeconómico/ Classe social						
Classe I Alta	10	80,00	8,327	ANOVA 4,031	3	0,008
Classe II Média alta	46	76,04	11,817			
Classe III Média	105	70,78	11,664			
Classe IV Média baixa	33	70,06	12,212			
Classe V Baixa	0	0,000	0,000			
Apoio social x Informação sobre a realização da ostomia						
Sim	161	72,32	11,654	ANOVA 0,106	2	0,899
Não	31	71,26	12,133			
Não se lembra	3	72,67	24,007			

Legenda: n - Número de casos; p - Probabilidade.

1.1.5. Imagem corporal

A caracterização da imagem corporal percebida pelos participantes foi efetuada através da escala de imagem corporal, já descrita na metodologia. A subescala da imagem corporal em relação ao corpo pré-mórbido apresentava uma pontuação máxima de 21 pontos e mínima de 2 pontos, com uma média de 13,72±3,890 pontos. A subescala “corpo mórbido” apresentava uma pontuação máxima de 19 pontos e mínima de 0, com uma média de 5,96±4,151 pontos.

Para verificarmos o valor atribuído pelos participantes ao “conceito do corpo”, salientamos as respostas ao item 1 “*considero que o meu corpo é uma expressão ser masculino/feminino*”, ao item 3 “*sinto-me capaz de afirmar que gosto do meu corpo*”, ao item 5 “*olho com agrado para o meu corpo*” e ao item 7 “*procuro disfarçar aspetos do meu corpo que não me agradam*”, em que mais participantes assinalaram não concordar, respetivamente 7,8%, 11,8% e 12,3%, facto revelador

de alguns problemas relacionados com o valor atribuído ao corpo no geral, como se apresenta na Tabela 16.

Tabela 16.

Distribuição das respostas aos itens da subescala “conceito do corpo”

Itens	Não concordo (%)	Concordo pouco (%)	Concordo moderadamente (%)	Concordo bastante (%)
1. Considero que o meu corpo é uma expressão do “ser masculino/ feminino”.	7,8	14,7	41,7	35,3
2. O corpo assume mais importância numa relação entre o homem e a mulher.	2,9	16,7	27,5	52,9
3. Sinto-me capaz de afirmar que gosto do meu corpo.	11,8	31,4	38,2	18,1
4. A minha parceira(o) gosta do meu corpo.	5,9	27,5	40,7	11,8
5. Olho com agrado para o meu corpo.	12,3	44,6	27,5	15,2
6. Valorizo a imagem do meu corpo.	4,9	19,6	31,9	43,6
7. Procuro disfarçar aspetos do meu corpo que não me agradam.	3,4	13,2	33,8	49,0

No que respeita à subescala “corpo mórbido”, aquela que está mais relacionada com as alterações na imagem corporal, provocadas pelo processo de doença, salientamos as respostas ao item 1 *“tenho-me sentido inibido(a) em relação à minha aparência”*, ao 4 *“considero que tem sido difícil olhar para mim quando estou nu(a)”*, ao 5 *“tenho-me sentido menos atraente sexualmente como resultado da minha doença ou tratamento”* e ao item 6 *“sinto que a doença e/ou tratamento deixou o meu corpo incompleto”*, que obtiveram maior percentual de respostas concordantes, respetivamente 43,6%, 40,7%, 35,9% e 59,3%, o que nos indica maiores alterações da imagem corporal relacionadas com estes aspetos e menor valor atribuído ao corpo doente. O item 6 revela um acentuado sentimento de mutilação e estigma, como se mostra na Tabela 17.

Tabela 17.

Distribuição das respostas aos itens da subescala “corpo mórbido”

Itens	Concordo bastante (%)	Concordo moderadamente (%)	Concordo pouco (%)	Não concordo (%)
1. Tenho-me sentido inibido(a) em relação à minha aparência.	43,6	40,7	12,7	2,9
2. Sinto-me menos atraente fisicamente como resultado da minha doença e/ou tratamento.	36,3	44,1	18,6	1,0
3. Tenho-me sentido menos masculino/feminina, como resultado da doença ou tratamento.	27,9	35,3	26,5	8,8
4. Considero que tem sido difícil olhar para mim quando estou nu(a).	40,7	43,1	11,8	3,4
5. Tenho-me sentido menos atraente sexualmente como resultado da minha doença ou tratamento.	35,8	41,7	18,1	3,4
6. Sinto que a doença deixou o meu corpo incompleto.	59,3	26,5	12,7	1,5
7. Tenho-me sentido insatisfeito com aparência da minha ostomia.	26	57,4	9,8	6,9

No sentido de se verificar se existia relação entre a imagem corporal e as variáveis atributo, procedemos ao cruzamento da mesma com as variáveis sexo, classe etária, estado civil, escolaridade, nível socioeconómico/classe social e ainda com a questão nº 9.

Não se verificaram diferenças estatísticas significativas entre as médias das pontuações da subescala “imagem corporal do corpo pré-mórbido” relativamente ao sexo ($p=0,760$), classe etária ($p=0,188$), e opções de resposta à questão nº 9 (sim, não e não se lembra) ($p=0,403$).

Já em relação ao estado civil ($p=0,000$) e ao nível socioeconómico/classe social ($p=0,000$), observaram-se diferenças estatísticas altamente significativas. No que diz respeito ao estado civil, os divorciados apresentavam uma média mais elevada (15,0) e os viúvos a menos elevada (9,71), o que significa que os divorciados são os que apresentavam maior valorização da imagem corporal. As diferenças ocorrem entre os viúvos e os divorciados.

Relativamente à escolaridade, os participantes que possuíam o ensino secundário apresentavam a média mais elevada (15,50), seguidos dos que detinham o ensino superior (15,40), enquanto os que possuíam o 1º ciclo apresentavam a média menos elevada (12,38), sinal indicador de que os primeiros apresentavam uma valorização da imagem corporal mais favorável.

Quanto ao nível socioeconómico/classe social, a média mais elevada correspondia aos participantes da classe II média alta (15,65), enquanto a média mais baixa correspondia aos da classe média IV baixa (10,70), o que significa que a classe II média alta apresentava uma melhor valorização da imagem corporal do que a classe IV média baixa.

Tabela 18.

Resultados dos testes estatísticos relacionados com a subescala “imagem corporal do corpo pré-mórbido”

Variáveis	n	Média	Desvio padrão	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	p
Imagem corporal x Sexo						
Masculino	100	13,80	3,525	t Student 0,306	171	0,760
Feminino	71	13,62	4,361			
Imagem corporal x Classe etária						
Adultos 32-64 anos	146	13,89	3,729	t Student 1,323	171	0,188
Idosos ≥65 anos	27	12,81	4,641			
Imagem corporal x Estado civil						
Solteiro	4	14,25	5,620	ANOVA 7,587	171	0,000
Casado/União de facto	145	14,14	3,543			
Viúvo	17	9,71	4,135			
Divorciado	6	15,00	3,899			
Imagem corporal x Escolaridade						
1º ciclo	71	12,38	4,166	ANOVA 5,712	171	0,001
2º e 3º ciclos	76	14,41	3,663			
Ensino secundário	16	15,50	2,530			
Ensino universitário	9	15,44	3,351			
Imagem corporal x Nível socioeconómico/Classe social						
Classe I Alta	8	15,50	2,507	ANOVA 11,198	171	0,000
Classe II Média alta	43	15,65	4,026			
Classe III Média	94	13,56	3,758			
Classe IV Média baixa	27	10,70	4,505			
Classe V Baixa	0	0,00	0,000			
Imagem corporal x Informação sobre a realização da ostomia						
Sim	137	13,92	3,901	ANOVA 0,913	171	0,403
Não	32	12,94	3,758			
Não se lembra	3	14,67	4,726			

Legenda: n - Número de casos; p - Probabilidade.

Em relação à subescala “corpo mórbido”, procedemos também ao cruzamento com as variáveis sexo, classe etária, estado civil, escolaridade, nível socioeconómico/classe social e ainda com a questão nº 9.

Verificamos não existirem diferenças estatisticamente significativas entre a média da pontuação da subescala “corpo mórbido” em relação ao sexo ($p=0,076$), classe etária ($p=0,494$), estado civil ($p=0,400$) e níveis de escolaridade ($p=0,086$) dos participantes. No entanto, salientamos que os participantes a quem tinha sido dada a informação sobre a possibilidade de realização de uma ostomia, apresentaram uma média mais elevada (6,20) em relação aos que não foi dada essa informação ou não se lembravam. Isto significa que os participantes a quem foi dada a informação valorizavam mais a aparência da imagem corporal do que aqueles a quem não foi dada a informação e não se lembravam, o que parece apresentarem mais problemas nesse âmbito.

Constatamos existirem diferenças estatisticamente significativas entre a média da pontuação da subescala “corpo mórbido” em relação à média da pontuação das diferentes classes sociais ($p=0,000$), em que a média da pontuação da classe IV média baixa era mais elevada (9,13) e a menos elevada era a da classe II média alta (4,65), o que significa que os participantes que integram a classe IV média baixa valorizam mais a imagem do seu corpo doente.

Tabela 19

Resultados dos testes estatísticos relacionados com a subescala “imagem corporal do corpo mórbido”

Variáveis	n	Média	Desvio padrão	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	p
Imagem corporal x Sexo						
Masculino	110	6,43	4,331	t Student 1,782	196	0,076
Feminino	88	5,38	3,858			
Imagem corporal x Classe etária						
Adultos 32-64 anos	169	5,88	4,048	t Student 0,685	196	0,494
Idosos ≥65 anos	29	6,45	4,755			
Imagem corporal x Estado civil						
Solteiro	9	5,11	4,137	ANOVA 0,987	196	0,400
Casado/União de facto	146	5,77	4,154			
Viúvo	34	7,03	3,786			
Divorciado	3	6,25	5,548			
Imagem corporal x Escolaridade						
1º ciclo	84	6,51	3,944	ANOVA 2,235	196	0,086
2º e 3º ciclos	83	5,99	4,565			
Ensino secundário	18	3,89	3,324			
Ensino universitário	12	5,00	3,045			
Imagem corporal x Nível socioeconómico/Classe social						
Classe I Alta	11	4,73	3,036	ANOVA 9,203	195	0,000
Classe II Média alta	48	4,65	3,179			
Classe III Média	105	5,71	3,890			
Classe IV Média baixa	32	9,13	5,160			
Classe V Baixa	0	0,00	0,000			
Imagem corporal x Informação sobre a realização da ostomia						
Sim	159	6,20	4,262	ANOVA 1,752	196	0,176
Não	35	4,77	3,473			
Não se lembra	3	5,33	3,786			

Legenda: n - Número de casos; p - Probabilidade.

1.1.6. Stresse e reações de ansiedade e aniedade situacional e desânimo

Esta variável foi medida através da escala validada para a nossa população no presente estudo (ver metodologia), com base na EADS de Pais-Ribeiro e cols. (2004). Desta validação resultaram dois fatores, o primeiro “fator de stresse e reações de ansiedade”, que apresentava uma pontuação mínima de 0 pontos e máxima de 33 pontos, sendo a pontuação média de $19,27 \pm 8,073$ pontos que

significa uma pontuação boa, e o segundo fator “ansiedade situacional e desânimo”, que apresentava um mínimo de 0 pontos e um máximo de 30 pontos, sendo a pontuação média de $20,94 \pm 7,492$ pontos, significando um nível de ansiedade situacional e desânimo acentuado.

Para verificarmos se existia relação entre o “stress e reações de ansiedade” e as variáveis atributo, procedemos ao cruzamento da mesma com as variáveis sexo, classe etária, estado civil, escolaridade e nível socioeconómico/classe social, situação no emprego (ativos e não ativos), com a questão nº 9 (sim, não, não se lembra) e com a questão nº 10 “*o ensino no hospital foi realizado a si e à família pela equipa de enfermagem*” (sim, não).

Não se constatarem diferenças estatísticas significativas entre a média de posição da pontuação do “stress e reação de ansiedade” e a classe etária ($p=0,908$), o estado civil ($p=0,205$), a escolaridade ($p=0,974$), as diferentes classes socioeconómicas ($p=0,087$) e em relação às opções de resposta à questão nº 10 ($p=0,528$).

Constatamos que existiam diferenças estatísticas significativas entre a média da pontuação do “stress e reações de ansiedade” entre os participantes do sexo masculino e feminino ($p=0,043$), em que a média mais elevada (20,60) foi obtida pelos participantes do sexo feminino, o que significa que as mulheres apresentam sintomas de maior stress e reações de ansiedade.

Também se constatarem diferenças estatísticas significativas ($p=0,001$) quanto à média de posição dos participantes com diferentes situações no emprego (ativos não ativos). Os participantes ativos apresentavam uma média superior (21,75) à dos participantes não ativos (18,05), o que significa que os participantes não ativos apresentam menores níveis de “stress e reação de ansiedade” em relação aos ativos.

O mesmo se verificou entre a média de posição da pontuação dos participantes, com diferentes opções de resposta à questão nº 9 (sim, não, não se lembra) ($p=0,034$), em que os que assinalaram não se lembrar de lhes ter sido dada a informação sobre a possibilidade de realização de uma ostomia obtiveram a média de posição mais elevada (131,83), seguidos dos que responderam não

terem sido informados (110,71), e a menos elevada (87,64) foi obtida pelos participantes que referiram ter sido informados. Estas médias de posição permitem relacionar os participantes que não se lembram de terem sido informados, a maiores níveis de “stress e reações de ansiedade” e os que foram expostos a essa explicação, a menores níveis de “stress e reações de ansiedade”.

Tabela 20.

Resultados dos testes estatísticos do nível stress e reação de ansiedade (F1) utilizados com o cruzamento de outras variáveis

Variáveis	n	Média	Desvio padrão	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	p
Fator de stress e reação de ansiedade x Sexo						
Masculino	102	18,19	8,370	t Student -2042	183	0,043
Feminino	88	20,60	7,529			
Fator de stress e reação de ansiedade x Classe etária				t Student 0,116	183	0,908
Adultos 32-64 anos	157	19,30	8,022			
Idosos ≥65 anos	28	19,11	8,500			
Imagem corporal x Estado civil						
Solteiro	9	18,44	11,780	Kruskal Wallis 4,582	3	0,205
Casado/União de facto	134	19,70	8,164			
Viúvo	33	17,03	6,734			
Divorciado	8	20,63	5,236			
Fator de stress e reação de ansiedade x Escolaridade						
1º ciclo	84	19,49	7,700	Kruskal Wallis 0,221	3	0,974
2º e 3º ciclos	73	18,75	8,722			
Ensino secundário	15	20,27	7,314			
Ensino universitário	12	19,42	8,512			
Fator de stress e reação de ansiedade x Nível socioeconómico/Classe social						
Classe s I Alta	11	19,82	8,807	Kruskal Wallis 6,557	3	0,087
Classe II Média alta	40	19,83	7,082			
Classe III Média	102	20,26	7,515			
Classe IV Média baixa	30	15,13	9,912			
Classe V Baixa	0	0,000	0,000			
Fator de stress reação de ansiedade x Situação no emprego				t Student 3,265	149,478	0,001
Ativos	61	21,75	6,574			
Não ativos	124	18,05	8,476			
Fator de stress e reação de ansiedade x Informação sobre a realização da ostomia						
Sim	148	18,48	8,352	Kruskal Wallis 6,741	2	0,034
Não	33	22,24	5,679			
Não se lembra	3	25,00	10,440			
Fator de stress reação de ansiedade x O ensino no hospital foi realizado a si e à família						
Sim	166	19,26	8,024	U Mann Whitney 128,00		0,528
Não	17	20,41	8,610			

Legenda: n - Número de casos; p - Probabilidade.

Procuramos verificar se existia associação entre a pontuação total do “stresse e reações de ansiedade” e a pontuação total do IAF, do apoio social e da imagem corporal através do teste de correlação de *Pearson*, não se constatando haver correlação ($p=0,464$).

Observamos que existia correlação positiva entre o “stresse e reações de ansiedade” com a pontuação do apoio social (*Pearson*: $p=0,046$), mas a sua intensidade era muito baixa ($r=0,150$), ou seja, existe uma associação linear positiva muito baixa, em que à medida que aumenta a pontuação do “stresse e reações de ansiedade”, aumenta a pontuação da escala de apoio social e o apoio social percebido, o que significa que quando os participantes experienciam um maior nível de “stresse e reações de ansiedade” parecem perceber maior apoio social.

Também existia associação linear negativa entre a pontuação do “stresse e reações de ansiedade” e a pontuação da imagem corporal global (*Pearson*: $p=0,000$), de intensidade baixa ($r=-0,369$), em que à medida que aumenta a pontuação do “stresse e reações de ansiedade” diminui a pontuação da imagem corporal global, significando que quanto maior for o “stresse e reações de ansiedade” maiores serão os problemas ao nível da aparência corporal.

No que respeita ao segundo fator resultante da validação da escala (ver metodologia), “ansiedade situacional e desânimo” apresenta um mínimo de 0 pontos e um máximo de 30 pontos, sendo a pontuação média de $20,94 \pm 7,492$ pontos, o que significa que o nível de “ansiedade situacional e desânimo” é acentuado².

Para verificarmos se existia relação entre a “ansiedade situacional e desânimo” e as variáveis atributo, procedemos ao cruzamento da mesma com as variáveis sexo, classe etária, estado civil, escolaridade, nível socioeconómico/classe social, situação no emprego (ativos, não ativos) e ainda com a questão nº 9 “*quando foi operado foi informado sobre a possibilidade de realização de uma ostomia*” (sim, não, não se lembra) e a questão nº 10 “*o ensino no hospital foi realizado a si e à família pela equipa de enfermagem*” (sim, não).

² Quanto maior for o score, maior é o nível de ansiedade situacional e desânimo.

Não constatamos diferenças estatisticamente significativas entre a média de posição da pontuação da “ansiedade situacional e desânimo” em relação ao sexo ($p=0,088$), classe etária ($p=0,227$), estado civil ($p=0,451$), escolaridade ($p=0,515$) e opções de resposta à questão nº 10 (sim, não) ($p=0,815$).

Foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre a média de posição da pontuação da “ansiedade situacional e desânimo” e as diferentes classes sociais ($p=0,012$), em que a classe II média alta obteve a média de posição mais elevada (109,33), seguida da classe I alta (101,73), e a média de posição menos elevada foi obtida pela classe IV baixa (68,58), o que quer dizer que as classes I alta e a classe II média alta apresentam maior nível de “ansiedade situacional e desânimo”.

Também se verificaram diferenças estatísticas significativas entre a média da pontuação da “ansiedade situacional e desânimo” das duas situações no emprego ($p=0,000$), em que os participantes ativos apresentavam a média mais elevada (23,69) e os não ativos a menos elevada (19,61), significando que os participantes ativos manifestam maior nível de “ansiedade situacional e desânimo” do que os não ativos.

Por último, foram constatadas diferenças estatísticas significativas entre a média de posição da “ansiedade situacional e desânimo” das diferentes opções de resposta à questão nº 9 (sim, não, não se lembra) ($p=0,003$), em que a média de posição mais elevada foi obtida pelos participantes que responderam que não se lembravam de terem sido informados sobre a possibilidade de realização de uma ostomia (165,0), e a média menos elevada foi obtida pelos participantes a quem foi dada essa explicação (91,97), ou seja, os sujeitos que não se lembravam de terem sido informados sobre a possibilidade de realização de uma ostomia apresentavam maior nível de “ansiedade situacional e desânimo” (Tabela 21).

Tabela 21.

Resultados dos testes utilizados para a ansiedade situacional e desânimo (F2) com o cruzamento de outras variáveis

Variáveis	n	Média	Desvio padrão	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	p
Fator ansiedade situacional e desânimo x Sexo	88	21,95	6,728	<i>t Student</i>		
Masculino	108	20,12	7,997	-1,713	194	0,088
Feminino						
Fator ansiedade situacional e desânimo x Classe etária				<i>t Student</i>		
Adultos 32-64 anos	168	21,21	7,370	1,212	194	0,227
Idosos ≥65 anos	28	19,36	8,148			
Fator ansiedade situacional e desânimo x Estado civil						
Solteiro	9	19,00	9,682	<i>Kruskal Wallis</i> 2,638	3	0,451
Casado/União de facto	144	21,29	7,577			
Viúvo	33	20,00	6,833			
Divorciado	9	19,78	6,280			
Fator ansiedade situacional e desânimo x Escolaridade						
1º ciclo	87	21,02	7,166	<i>Kruskal Wallis</i> 2,290	3	0,515
2º e 3º ciclos	78	20,08	8,273			
Ensino secundário	18	23,89	4,364			
Ensino universitário	12	21,17	7,941			
Fator ansiedade situacional e desânimo x Nível socioeconómico/Classe social						
Classe I Alta	11	21,00	8,307	<i>Kruskal Wallis</i> 10,958	3	0,012
Classe II Média alta	45	22,69	6,134			
Classe III Média	106	21,68	6,605			
Classe IV Média baixa	32	15,78	9,731			
Casse V Baixa	0	0,000	0,000			
Fator ansiedade situacional e desânimo x Situação no emprego						
Ativos	64	23,69	4,905	<i>t Student</i> 4,343	185,12	0,000
Não ativos	132	19,61	8,156			
Fator ansiedade situacional e desânimo x Informação sobre a realização da ostomia						
Sim	158	20,20	7,817	<i>Kruskal Wallis</i> 11,314	2	0,003
Não	34	23,82	5,048			
Não se lembra	3	27,63	1,525			
Fator ansiedade situacional e desânimo x O ensino no hospital foi realizado a si e à família						
Sim	177	20,98	7,453	<i>U Mann Whitney</i> 1453,00		0,815
Não	17	20,06	8,363			

Legenda: n - Número de casos; p - Probabilidade.

Em relação aos testes de correlação, estabelecemos a associação entre a pontuação total da “ansiedade situacional e desânimo” com a pontuação total do IAF, pontuação da escala de apoio social, pontuação da imagem corporal global e pontuação do stresse e reações de ansiedade (F1).

Não existe correlação entre a “ansiedade situacional e desânimo” e o IAF (*Pearson*: $p=0,068$), nem entre a “ansiedade situacional e desânimo” e o apoio social (*Pearson*: $p=0,863$).

Observamos uma correlação negativa entre a “ansiedade situacional e desânimo” e a imagem corporal (*Pearson*: $p=0,000$) de intensidade moderada ($r=-0,456$), o que quer dizer que à medida que aumenta a “ansiedade situacional e desânimo”

diminui a pontuação da imagem corporal, significando um aumento dos problemas relacionados com a aparência da imagem física.

1.2. Estudo qualitativo

Relativamente ao estudo qualitativo, no sentido de analisar os dados, utilizámos o método de análise de conteúdo (Bardin, 2011; Bogdan & Biklen, 1994), que nos permitiu obter uma informação mais aprofundada acerca da vivência do processo de transição saúde-doença da pessoa com ostomia. Assim, no sentido de responder aos objetivos delineados no nosso estudo, em que pretendíamos: compreender com maior profundidade a perceção da pessoa sobre o significado de ser portador de uma ostomia e identificar as dificuldades na adaptação/aceitação de viver com uma ostomia, realizamos, num primeiro momento, 35 entrevistas designadas por E1, E2, e assim sucessivamente até E35, a fim de preservar a identidade dos participantes.

Num segundo momento, foram realizadas mais 10 entrevistas com vista a conhecer o processo de transição para a vivência de uma ostomia e a compreender os fatores facilitadores e inibidores do processo de transição, tendo por base as reflexões teóricas do modelo de transição de Meleis e cols. (2000). Assim, o nosso estudo privilegiou a realização de entrevistas a pessoas com ostomia designadas como E36, E37 e assim sucessivamente, a fim de preservar a sua identidade.

Na apresentação dos dados obtidos por entrevista, procedemos à caracterização sociodemográfica dos entrevistados, seguida da apresentação das principais categorias e subcategorias emergentes dos discursos dos entrevistados.

1.2.1. Caracterização sociodemográfica dos entrevistados

A caracterização sociodemográfica de todos entrevistados (E1 - E45), envolvendo os dois momentos de recolha de dados, foi realizada em relação ao sexo, classe etária, estado civil, escolaridade e profissão, como se apresenta na Tabela 22.

Tabela 22.

Caracterização sociodemográfica dos entrevistados

Variáveis	Itens	n	%
Sexo	Masculino	23	51,1
	Feminino	22	48,9
Classe etária	Adultos 32- 64	2	4,4
	Idosos ≥ 65	43	95,6
Estado civil	Solteiro	3	6,7
	Casado/União de facto	38	84,4
	Viúvo	1	2,2
	Divorciado	3	6,7
Escolaridade	1º ciclo (antiga 4ª classe)	8	17,8
	2º ciclo (antigo ciclo)	13	28,9
	3º ciclo (9º ano)	19	42,2
	Ensino superior	5	11,1
Profissão (CNP)	Quadros superiores da administração pública	2	4,4
	Especialistas das profissões intelectuais e científicas	11	24,4
	Pessoal administrativo e similares	15	33,3
	Técnicos e profissionais de nível intermédio	15	33,3
	Trabalhadores não qualificados	7	15,6
Total		45	100,0

A maioria dos participantes (51,1%) era do sexo masculino, a classe etária predominante, que inclui a quase totalidade dos entrevistados, era a dos idosos com idade igual ou superior a 65 anos (95,6%), predominando maioritariamente os entrevistados casados/união de facto (84,4%), os que possuíam o 3º ciclo (9º ano) (42,2%) e, por último, os que pertenciam às classes profissionais dos administrativos ou similares e dos técnicos profissionais de nível intermédio, respetivamente com 33,3%.

1.2.2. Vivência da transição da pessoa com ostomia

Da análise do primeiro momento das 35 entrevistas resultou um conjunto de 10 categorias que apresentamos de seguida: *i)* Significado de ser portador de uma ostomia; *ii)* Emoções vivenciadas pela pessoa com ostomia quando recebeu a notícia; *iii)* Dificuldades sentidas nas AVDs; *iv)* Dificuldades relacionadas com o autocuidado à ostomia; *v)* Dificuldades a nível familiar/conjugal; *vi)* Dificuldades a nível laboral e social; *vii)* Estratégias de *coping* utilizadas para lidar com as dificuldades; *viii)* Perceção do apoio social formal/informal; *ix)* Perceção do autocuidado; *x)* Perceção dos cuidados de enfermagem.

No final da análise das entrevistas será apresentada uma tabela resumo, na qual constam todas as categorias e subcategorias emergentes de cada um dos momentos das entrevistas.

I) Significado de ser portador de uma ostomia

Reportando-nos aos discursos do primeiro grupo de entrevistados, é perceptível que as pessoas com ostomia atribuem diferentes significados, de acordo com as alterações do seu corpo, às dificuldades sentidas para se adaptar a uma nova experiência de vida e às repercussões que as mesmas alterações têm na relação com a vida sociofamiliar.

A análise dos discursos dos entrevistados demonstrou que os significados atribuídos ao facto de serem portadores de uma ostomia são muito diversificados, tendo emergido 15 subcategorias, relacionadas com a forma como a pessoa é vista pela sociedade, gravidade da doença, amputação de uma parte do seu corpo, trauma e limitações resultantes, perda de autonomia e sensação de inutilidade, sensação de morte eminente, mas também uma perspetiva positiva de nova esperança de vida. A subcategoria que mais emergiu nos discursos foi “ser uma pessoa diferente”, seguida pelas subcategorias “viver com limitações” e “ser uma pessoa rotulada”, que está relacionada com a primeira. A descrição que melhor traduz o sentido da subcategoria “ser diferente” é da entrevista E12: *“Sentir-me diferente em todos os sentidos, significa ser uma pessoa diferente dos outros física e psicologicamente”*.

O conjunto de subcategorias que menos emergiu foi “ser uma pessoa olhada com ar de caridade e compaixão”, “mudanças nos hábitos e corpo”, “ficar inválido para o resto da vida”, “incontinência intestinal”, “trauma muito grande” e “mudança nos hábitos do corpo”, como se revela pelo discurso: *“Significa uma mudança muito grande nos hábitos e corpo”* (E20).

II) Emoções vivenciadas pela pessoa com ostomia quando recebeu a notícia

As emoções são respostas neurológicas e fisiológicas a estímulos (externos e internos) coordenados pelo próprio pensamento que envolve as estruturas do sistema límbico. Assim, as emoções são respostas instintivas que manifestamos quando vivenciamos diversas situações ou acontecimentos no decorrer da vida. No caso particular da pessoa com ostomia, que acaba de perder uma parte significativa do seu corpo, manifesta uma diversidade de sentimentos que vão

desde a tristeza, passando pela raiva e acabando na angústia que sente por ter sido atingida por esta perda. O enfoque das emoções e sentimentos vivenciados com mais intensidade pelos entrevistados permitiu a emergência de 21 subcategorias, com incidência mais expressiva nas subcategorias: “tristeza”, “muito incomodado”, “revolta”, “raiva”, “desespero”, “choro”, “angústia”, “sofrimento”, “pânico”, “rejeição”, “desânimo” e “depressão”. O sentido e significado da subcategoria mais emergente, “tristeza”, foi descrito pelo discurso: *“Vivi momentos de grande tristeza”* (E24).

Relativamente às subcategorias que menos emergiram, apontamos as seguintes: “medo”, “mágoa”, “receio”, “pavor”, “amargura”, “ansiedade”, “culpa”, “rancor” e “solidão”, de que é exemplo a citação emergente do discurso: *“Vivi momentos de loucura mergulhada numa profunda solidão”* (E28).

De acordo com os discursos dos entrevistados ao conhecerem o diagnóstico da doença e serem informados da necessidade de realização de uma intervenção cirúrgica, da qual resultaria terem de viver com um estoma na parede abdominal, é perceptível que as pessoas sofrem um profundo trauma físico e psicológico.

III) Dificuldades sentidas nas AVDs

No que respeita às dificuldades nas AVDs sentidas no dia a dia pelo impacto da ostomia, emergiu um conjunto de subcategorias mais alargado do que na categoria anterior, resultante das entrevistas. As dificuldades relatadas vão desde as atividades de sobrevivência (comer), até ao viajar, passando pela alteração do padrão do sono e pelo condicionamento que a doença impõe ao seu estilo de vida. As subcategorias que mais emergiram nos discursos dos entrevistados foram: “vestir-se/adaptação do vestuário”, “alimentar-se/adaptação a novos alimentos” e “dificuldade em viajar”.

A subcategoria “vestir-se/adaptação do vestuário” foi uma das dificuldades referidas com mais relevância pelos entrevistados, como se pode observar na seguinte descrição: *“A nível da roupa de vestir tudo foi complicado, deixei de vestir coisas que gostava e me sentia bem, passei a usar coisas mais largas para não fazer pressão no saco”* (E4). Destacamos, ainda, outras duas subcategorias, que também foram referidas com alguma relevância e significado pelos

entrevistados, o “alimentar-se/adaptação a novos alimentos” como se revela no discurso do entrevistado E21: *“Tive muita dificuldade em me adaptar ao tipo de alimentação ... gostava muito de caldo verde agora nem pensar dá logo sinal”*; e a subcategoria “dificuldade em viajar”, que geralmente constitui motivos de privação dos momentos de lazer devido à insegurança, vergonha e receio dos distúrbios gastrointestinais que podem ocorrer, como se pode perceber pelo discurso: *“Não poder viajar e passar fins de semana fora de casa, tenho vergonha e receio dos gases e cheiros do intestino”* (E25).

No extremo oposto está a subcategoria “realizar tarefas domésticas”, representada pelo discurso do entrevistado E15: *“Tive dificuldade para organizar as coisas sozinha, para realizar as minhas tarefas domésticas”*.

IV) Dificuldades relacionadas com o autocuidado à ostomia

Esta categoria também foi bastante rica, tendo emergido quatro subcategorias relacionadas com a ostomia, quase todas associadas com o material utilizado na ostomia.

As subcategorias que mais emergiram dos discursos foram “adaptação ao material e dispositivos”, “mudança do saco”, “falta de informação sobre o cuidado com a ostomia” e “falta de conhecimentos dos alimentos adequados”, traduzindo todas elas um significado bastante relevante como se mostra nos discursos que se apresentam de seguida: “adaptação ao material”: *“Senti muita dificuldade na adaptação ao tipo de material, em mudar e acertar com a medida do saco”* (E1); “mudança do saco”: *“Tive muita dificuldade em aprender a mudar o saco”* (E19); “falta de informação relacionada com a ostomia”: *“Quando tive alta não fui devidamente informada sobre os cuidados específicos com a colostomia”* (E21); e “falta de conhecimento dos alimentos adequados”: *“Senti dificuldade em saber o que devo e não devo comer, no hospital não me falaram nada sobre o tipo de alimentação que provoca menos gases”* (E3).

A subcategoria que menos emergiu foi a “a adaptação à doença”, de que é exemplo o discurso do entrevistado E16: *“Eu tive dificuldade em me adaptar a um conjunto de modificações que não estava habituado, nem me passavam pela cabeça”*.

V) Dificuldades a nível familiar/conjugal

Esta categoria envolve apenas duas subcategorias relacionadas com as alterações na dinâmica familiar e a consequente repercussão das mudanças que ocorrem em todo o sistema familiar, deixando transparecer a dependência sentida pela pessoa com ostomia e alguma tensão conjugal que a situação provoca. Contudo, ambas as subcategorias aparecem com relevância em mais de metade dos discursos dos entrevistados.

A subcategoria que mais se destacou foi a “maior dependência da família”, que revela grande preocupação dos entrevistados, como refere um deles: *“A minha família e em particular a minha mulher ficaram completamente dependentes de mim e eu deles”* (E1).

A subcategoria “receio de não ser aceite pelo cônjuge” está associada especialmente à não-aceitação da nova imagem corporal da pessoa com ostomia pelo cônjuge, manifestando perda de afetividade, menor atração nas relações sexuais, sentindo algum receio como se descreve nos relatos dos entrevistados: *“Senti muita dificuldade na relação afetiva, no aspeto mais íntimo, por receio e vergonha da minha imagem, não conseguia olhar para o meu corpo com o saco e aceitar a imagem”* (E31).

VI) Dificuldades a nível laboral e social

As subcategorias que se enquadram nesta categoria abrangem dois focos, por um lado, a adaptação ao trabalho e o retorno à atividade e, por outro, o não conseguir desempenhar a atividade laboral e o abandono da mesma. Nesta categoria, as subcategorias mais emergentes foram “adaptação à atividade laboral após a alta”, “dificuldade em retomar a atividade” e “não conseguir desempenhar o papel anterior”, como nos revelam, de forma expressiva, os discursos: *“Senti dificuldades em não poder voltar a fazer coisas que fazia no meu trabalho, poder conduzir”* (E2); *“Deixei de poder trabalhar naquilo que gostava de fazer, ser eletricista”* (E8).

Na subcategoria menos emergente “abandono da atividade/reforma”, dependendo do ramo, tipo do setor de atividade exercida e de acordo com os recursos

disponíveis dos serviços, as pessoas sentem-se obrigadas a antecipar a sua reforma, salientando-se os seguintes discursos: *“O médico disse-me que era melhor reformar-me”* (E3); *“Agora vou ter que pedir a reforma”* (E10).

Apesar de a ostomia não se mostrar visível para terceiros, a pessoa com ostomia manifesta dificuldade em interagir com o meio social. A subcategoria emergente associa-se, exclusivamente, ao convívio social, que deu corpo a uma só subcategoria, *“o afastamento do convívio social”*, descrita com grande relevância pelos entrevistados como grande dificuldade no restabelecimento da interação com o meio social e familiar, como se mostra no discurso: *“A nível social comecei a fechar-me em ‘copas’, isolando-me do convívio familiar e social”* (E33).

VII) Estratégias de *coping* utilizadas para lidar com as dificuldades

As estratégias utilizadas pelos entrevistados para lidar com as limitações, após a ostomia, são também muito diversificadas e relacionam-se, principalmente, com o sair de casa para aliviar a tensão e com o cultivar da aceitação da situação. Desta categoria emergiram dez subcategorias, relacionadas com os meios utilizados pelos entrevistados para fazer face às situações vivenciadas com mais constrangimentos, sendo as mais referenciadas nos discursos: *“distração”*, *“não aceitação da imagem corporal”*, *“crença na ajuda de Deus”*, *“recorrer ao apoio social”*, *“ler e escrever sobre a doença”* e *“a criação de um blog/internet”*. O discurso que melhor traduz o sentido da subcategoria *“distração”* é do entrevistado que considera ser muito bom e útil a saída de casa para se distrair. Esta perspetiva é validada em metade dos discursos, pela seguinte afirmação: *“Procuró sair de casa, ir visitar pessoas amigas e venho a conhecer outras pessoas com o mesmo problema que o meu”* (E3).

Por seu lado, as subcategorias que menos emergiram foram *“recorrer ao apoio médico”* e *“frequência da universidade sénior”*. A expressão que melhor ilustra o sentido desta subcategoria revê-se no discurso do entrevistado (E10): *“Penso talvez inscrever-me na universidade sénior, para espairar e não pensar na situação”*.

VIII) Percepção do apoio social formal/informal

O grupo de subcategorias emergentes é também muito diversificado e situa-se entre o apoio formal e informal: a receção de apoio social e a falta de apoio social. No polo da receção de apoio social, destaca-se o papel da família e dos amigos, deixando muito atrás o papel das instituições e dos profissionais de saúde. Do polo da ausência de apoio social figuram, sobretudo, a questão da reintegração social e a falta de apoio estatal.

A subcategoria mais emergente, que diz respeito ao apoio formal, foi o “apoio dos familiares e amigos”, como se exemplifica pelo discurso: *“Recebi apoio da minha família e toda agente amiga me apoiou muito, foram incansáveis”* (E7).

Por seu lado, a subcategoria menos emergente, relacionada com o apoio informal, foi “apoio do centro de saúde” e a expressão que traduz o sentido desta subcategoria é descrita pelo discurso do entrevistado E12: *“Não tenho razão de queixa do centro de saúde, disponibilizam-me compressas”*.

Na fação do apoio formal, os entrevistados referem a falta de apoio a vários níveis, de onde emergiram 12 subcategorias. As mais emergentes englobam: “falta de meios que promovam uma plena reintegração social”, “falta de apoio do Estado” e “falta de apoio dos profissionais de saúde”, de que são exemplo os seguintes discursos: *“Integrar-se na vida social é muito difícil, uma pessoa sente falta de muita coisa, desde certa informação acerca da doença, direitos e recursos sobre o apoio dos serviços do Estado, nomeadamente, a nível psicológico, jurídico”* (E2); *“Falta de apoios para se sentirem integradas e aceites pela sociedade. Existe uma falta de entendimento social e cultural”* (E3).

As subcategorias menos emergentes decorrentes do apoio informal referem-se a “falta de informação sobre associações e recursos comunitários” e “falta de apoio para adquirir o material”, cujo sentido se configura no significado do discurso: *“Em relação ao outro tipo de apoio, para adquirir os sacos e outro material como compressas, adesivos, às vezes umas enfermeiras amigas é que me dão”* (E3).

IX) Perceção do autocuidado

Esta categoria construiu-se à volta do autocuidado com ajuda e sem ajuda de outrem, considerado um conceito de grande importância no centro dos cuidados de enfermagem, com vista a promover a autonomia e independência da pessoa com ostomia para se autocuidar. De todas as atividades de enfermagem, o autocuidado é, sem dúvida, a atividade mais desafiante com que a pessoa com ostomia se confronta quando regressa a casa.

Da subcategoria mais emergente nos discursos dos entrevistados, o “autocuidado percecionado com ajuda”, verifica-se que a essência da prática de enfermagem deve ser entendida, tendo atenção a relação de ajuda dispensada à pessoa com ostomia durante processo de prestação de cuidados, promovendo, assim, a confiança para se adaptar a novas situações, como se verifica a partir das afirmações que se seguem: *“Neste momento sim já consigo, só quando é para mudar a placa é que peço ajuda ao marido”* (E12); *“Agora já estou mais habituado e praticamente faço tudo sozinho, porque eu quero ficar o mais independente e autónomo possível”* (E16).

Na subcategoria menos emergente, “autocuidado percecionado sem ajuda”, o papel do enfermeiro no exercício da sua prática é determinante na promoção da pessoa poder vir a adquirir a capacidade de se autocuidar sem ajuda, expresso nos seguintes discursos: *“Sim, agora já consigo cuidar sozinho, porque os enfermeiros me ajudaram como se estivesse sózinho”* (E17); *“Graças a Deus consigo cuidar de mim sem ajuda, mas aprendi muito às minhas custas”* (E28).

X) Perceção dos cuidados de enfermagem

Esta subcategoria relaciona-se com os dois principais contextos de prestação de cuidados de enfermagem existentes em Portugal: os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários, representados pelos hospitais e pelos centros de saúde. Dos discursos ressalta a perceção negativa da pessoa com ostomia acerca dos cuidados de enfermagem em contexto hospitalar (instituição de saúde A) e a perceção positiva dos cuidados prestados nas instituições de saúde (B) e (C), embora menos marcada.

A subcategoria mais emergente foi “a percepção negativa dos cuidados prestados no hospital”, claramente explícita nos discursos dos entrevistados: *“No hospital, quando nos explicam as coisas pela primeira vez, deviam ter mais atenção se uma pessoa está em condições para compreender as coisas”* (E11); *“No hospital falaram de tanta coisa que eu pouco ou nada percebi”* (E23). Ainda nesta subcategoria, na descrição dos cuidados prestados, foi sentido pelos entrevistados a falta de alguns princípios que se exigem na prestação dos cuidados, como a paciência, a calma e a disponibilidade, na explicação pormenorizada de cada procedimento, que permitisse o esclarecimento de dúvidas, como se mostra nos discursos, a partir das experiências vivenciadas durante o internamento pelos entrevistados: *“No hospital, as enfermeiras não tinham jeito e paciência, era sempre a despachar e muito bruscas na aplicação do material”* (E1); *“No hospital senti muita falta de paciência e calma para me explicar as coisas como devia ser”* (E15).

Por último, da análise dos discursos dos entrevistados, é perceptível a existência de uma clara discrepância entre a forma como são prestados os cuidados no hospital, pelo que nos apraz referir que as diferenças verificadas assentam na deficiente coordenação e interligação entre as unidades prestadoras de cuidados de saúde, como se mostra no discurso: *“A nível dos organismos por parte do Estado existe muita falta de apoio e coordenação entre hospitais e centros de saúde e conhecimento de novos tipos de material ... depois de sair do hospital, o doente sente-se completamente desamparado”* (E2).

A subcategoria menos emergente foi “a percepção positiva dos cuidados prestados no centro de saúde”, caracterizada pelos discursos dos entrevistados: *“No centro de saúde fazem as coisas com mais paciência, as enfermeiras falam muito comigo”* (E2); *“As enfermeiras do centro de saúde foram impecáveis, simpáticas com muita calma, falaram comigo explicaram-me tudo em relação ao material”* (E3).

Tabela 23.

Resumo das categorias e subcategorias emergentes do primeiro momento das entrevistas (E1-E35)

Categoria	Subcategoria/Entrevistado
i) Significado de ser portador de uma ostomia	<ul style="list-style-type: none"> • Ser uma pessoa diferente: E2, E3, E12, E15, E16, E22, E23, E24, E30, E31, E33, E34. • Viver com limitações: E4, E5, E6, E7, E8, E15, E24, E33. • Ser uma pessoa rotulada: E11, E24, E29, E30, E31, E34, E35. • Ser uma pessoa olhada com ar de caridade e compaixão: E14, E35. • Perda de autonomia: E10, E14, E18, E24, E32. • Morte anunciada: E27, E31, E33, E34, E35. • Vida destruída: E23, E33, E34, E35. • Doença crônica: E1, E33, E34, E35. • Ser uma pessoa mutilada: E15, E33, E34. • Perda de uma parte significativa do corpo: E13, E15, E35. • Nova esperança de vida: E21, E25, E26. • Ficar inválido para o resto da vida: E32, E35. • Incontinência intestinal: E34. • Trauma muito grande: E18, E35. • Mudança nos hábitos e corpo: E20.
ii) Emoções vivenciadas pela pessoa com ostomia quando recebeu a notícia	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza: E1, E4, E5, E6, E10, E15, E16, E17, E19, E20, E21, E24, E26, E27, E33, E34. • Muito incomodado: E1, E5, E7, E8, E10, E23, E28, E30, E32, E33, E34, E35. • Revolta: E1, E4, E6, E9, E10, E20, E23, E24, E26, E27, E28, E29, E31, E33. • Raiva: E2, E8, E23, E24, E28, E29, E32, E33, E34, E35. • Desespero: E2, E5, E18, E20, E21, E23, E33, E34, E35. • Choro: E2, E6, E9, E22, E23, E25, E30, E33, E35. • Angústia: E8, E12, E18, E21, E30, E32, E33, E34. • Solidão: E28. • Sofrimento: E15, E30, E33. • Pânico: E10, E21, E29. • Rejeição: E6, E25, E35. • Desânimo: E17, E19, E20. • Depressão: E12, E26. • Medo: E2, E22. • Mágoa: E30. • Receio: E2. • Pavor: E22. • Amargura: E13. • Ansiedade: E1. • Culpa: E6. • Rancor: E32.
iii) Dificuldades sentidas nas AVDs	<ul style="list-style-type: none"> • Vestir-se/Adaptação do vestuário: E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E17, E20, E21, E22, E25, E27, E30, E32, E33, E34, E35. • Alimentar-se/Adaptação a novos alimentos: E1, E3, E5, E6, E7, E8, E10, E11, E13, E14, E18, E19, E20, E21, E22, E24, E25, E26, E27, E29, E31, E33, E34. • Dificuldade em viajar: E1, E3, E4, E6, E9, E14, E15, E16, E18, E19, E20, E23, E24, E25, E26, E29, E31, E32, E34, E35. • Alteração do padrão do sono: E14, E16, E24, E31, E32, E34, E35. • Perda de liberdade: E11, E14, E15, E20, E31, E34, E35. • Vida limitada e condicionada: E1, E4, E6, E7, E34, E35. • Realizar tarefas domésticas: E12, E15, E35.
iv) Dificuldades relacionadas com o autocuidado à ostomia	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptação ao material e dispositivos: E1, E2, E3, E5, E6, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E23, E26, E29, E31, E32, E33, E34, E35. • Mudança do saco: E1, E2, E3, E5, E7, E8, E9, E11, E12, E13, E14, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23, E24, E25, E26, E30, E31, E32, E33, E34. • Falta de informação sobre o cuidado com a ostomia: E7, E8, E9, E11, E17, E19, E20, E21, E22, E23, E24, E25, E26, E27, E28, E29, E30, E31, E32, E33, E34, E35. • Falta de conhecimento dos alimentos adequados: E3, E4, E6, E9, E14, E17, E19, E21, E22, E24, E27, E33, E35. • Adaptação à doença: E2, E3, E4, E5, E16, E34, E35.
v) Dificuldades a nível familiar/conjugal	<ul style="list-style-type: none"> • Maior dependência da família: E1, E2, E3, E5, E6, E8, E9, E10, E15, E18, E20, E22, E24, E28, E30, E32, E34, E35. • Receio de não ser aceite pelo cônjuge: E1, E2, E5, E7, E14, E20, E21, E24, E25, E28, E29, E30, E31, E34.
vi) Dificuldades a nível laboral e social	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptação após a alta: E7, E8, E9, E11, E13, E15, E18, E19, E20, E21, E22, E23, E26, E28, E30, E31, E32, E33, E35. • Receio em retomar a atividade: E3, E6, E7, E12, E13, E14, E16, E17, E18, E19, E21, E22, E23, E24, E29, E33, E34, E35. • Não conseguir desempenhar o papel anterior: E2, E3, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E26, E27, E34. • Abandono da atividade/Reforma: E1, E3, E4, E5, E7, E10, E11, E14, E15, E26, E34, E35. • Afastamento do convívio social: E1, E2, E3, E5, E7, E8, E9, E10, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E22, E23, E24, E25, E26, E27, E28, E31, E32, E33, E34, E35.

continuação da Tabela 23

Categoria	Subcategoria/Entrevistado
vii) Estratégias de <i>coping</i> utilizadas para lidar com as dificuldades	<ul style="list-style-type: none"> • Distração: E1, E2, E3, E4, E5, E6, E8, E9, E10, E13, E14, E16, E17, E18, E19, E21, E22, E24, E25, E27, E28, E30, E32, E33, E34, E35. • Não-aceitação da imagem corporal: E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E18, E21, E22, E23, E25, E27, E28, E30, E31, E32, E33, E34, E35. • Crença na ajuda de Deus: E7, E12, E19, E20, E22, E25, E28, E29, E30, E31, E32, E34, E35. • Recorrer ao apoio social: E2, E3, E4, E20, E17, E23, E27, E28, E29, E32. Não Falar: E1, E4, E7, E10, E12, E15, E27, E32, E33, E34, E35. • Aceitação: E7, E15, E16, E19, E20, E21, E23, E24, E26, E33, E34. • Expectativas de vir a ficar sem o saco: E9, E12, E22, E25, E28. • Identificação com os outros: E15, E18, E24, E31, E34. • Envolvimento no cuidado familiar e trabalho profissional: E2, E7, E20. • Recorrer ao apoio médico: E8.
viii) Perceção do apoio social formal/informal	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de meios que promovam uma plena reintegração social: E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E21, E22, E24, E26, E30, E33, E34. • Falta de apoio social: E26, E27, E30, E35, E3, E13, E17 • Falta de apoio da parte médica: E4, E5, E18, E34. • Falta de informação sobre a continuidade dos cuidados: E7, E12, E35. • Falta de consulta específica: E16, E25, E35. • Apoio do centro de saúde: E9, E12. • Falta de apoio para adquirir o material: E3. • Falta de apoio do Estado: E1, E2, E5, E18, E8, E9, E10, E17, E12, E15, E16, E25, E26, E27, E28, E30, E32, E33, E35. • Falta de apoio dos profissionais de saúde: E1, E14, E16, E20, E21, E23, E24, E25, E26, E32, E33, E34. • Falta de apoio financeiro: E3, E6, E9, E30, E31, E32, E34, E35. • Falta de médico de família: E10, E15, E16, E18, E23. • Falta de educação dirigida para a saúde: E14, E15, E18, E25. • Apoio de familiares e amigos: E1, E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E17, E18, E19, E29; E21; E24, E25, E26, E27, E28, E29, E30, E31, E32, E33, E34, E35. • Apoio com o contacto de outros doentes: E13, E22, E33, E34, E35. • Falta de informação sobre associações e recursos comunitários: E6, E10.
ix) Perceção do autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Com ajuda: E1, E2, E3, E4, E5, E8, E10, E11, E12, E13, E15, E16, E17, E18, E22, E27, E28, E32, E35. • Sem ajuda: E6, E7, E9, E14, E20, E26, E30.
x) Perceção dos cuidados de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> • Perceção dos cuidados prestados no hospital: E1, E4, E5, E6, E7, E9, E10, E11, E12, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23, E26, E27, E28, E29, E30, E32, E34, E35. • Perceção dos cuidados prestados no centro de saúde: E2, E3, E9, E10, E19, E20, E22, E32, E35.

Como referimos no início do capítulo, para responder aos objetivos do estudo qualitativo, no sentido de conhecer o processo de transição vivenciado pela pessoa com ostomia, tivemos necessidade de realizar mais 10 entrevistas, num segundo momento de recolha de dados, codificadas de E36 a E45, a pessoas que pertenciam à instituição de saúde (B). Da descrição e análise dos discursos das entrevistas, obtivemos informações que foram sujeitas a um processo de análise de conteúdo, tendo como matriz o modelo de Meleis e cols. (2000).

Da análise do segundo momento das 10 entrevistas, resultaram seis categorias: *i)* Propriedades da transição; *ii)* Fatores facilitadores do processo de transição de viver com uma ostomia; *iii)* Fatores inibidores do processo de transição de viver com uma ostomia; *iv)* Indicadores do processo; *v)* Indicadores de resultados; *vi)* Intervenções de enfermagem no processo de transição.

I) Propriedades da transição

Estes indicadores dizem respeito às necessidades da pessoa se sentir e manter integrada num determinado contexto. Neste sentido, a necessidade de informação sobre os recursos disponíveis assume grande importância no desenvolvimento de uma transição saudável. Nesta categoria emergiram apenas três subcategorias relacionadas com a “Consciencialização”, “Não consciencialização” e “Envolvimento”.

A subcategoria mais emergente, a “Consciencialização”, acontece quando a pessoa tem a perceção e o conhecimento, reconhecendo as mudanças que estão a ocorrer no processo de transição, como se percebe pelo discurso dos participantes: *“agora raramente saio fico por aqui, já me convenci”* (E36); *“já me mentalizei que tenho de viver com isto”* (E38).

Em relação à categoria menos emergente, a “Não consciencialização”, acontece quando a pessoa, na vivência do processo de transição, não tem a perceção e o conhecimento, não reconhecendo as mudanças que estão a ocorrer no momento. Assim, quando se verifica a não consciencialização de que se está a vivenciar uma transição, significa que a pessoa ainda não iniciou esse processo, como parece acontecer pelo sentido que se mostra nos discursos dos entrevistados: *“Não tive tempo para me mentalizar a sério do que se estava a passar, uma pessoa não lhe passa pela cabeça que é possível viver assim (...) não é verdade, o que me está a acontecer, não quero pensar que tenho de viver com isto”* (E36); *“Nunca pensei ter de viver com um saco”* (E37).

Relativamente à subcategoria “Não envolvimento”, esta é considerada como uma das propriedades do processo de transição, definido como o nível em que a pessoa se mostra envolvida no processo de transição. Pelo discurso dos entrevistados é perceptível que, ao vivenciar o processo de transição, a pessoa não pretende ter conhecimento do que poderá acontecer, nem utilizar qualquer estratégia na gestão da transição que lhe permitiria um maior envolvimento, como se pode observar nos discursos: *“Não estou a ver-me a ter de viver assim”* (E36); *“Porque as pessoas não sabendo de certas coisas até é melhor, não estando muito envolvido não se pensa na doença”* (E38).

II) Fatores facilitadores do processo de transição de viver com uma ostomia

Para quem experiencia viver com uma ostomia, existem alguns fatores que podem influenciar o processo de transição, que se pretende seja vivido da forma mais saudável e positiva possível. Da análise dos discursos dos entrevistados resultaram três subcategorias, com quase o mesmo número de entrevistados a incluí-las nos seus discursos.

A subcategoria mais emergente foi o “Apoio sociofamiliar”, seguida pela “Boa relação conjugal”, pelo “Estatuto socioeconómico estável” e “Crença positiva na ajuda de Deus”. A subcategoria “Apoio sociofamiliar” é encarada como um fator facilitador do processo de transição para a pessoa com ostomia e família, quando experienciam mudanças e alterações com repercussões na sua saúde e das famílias, em que o apoio prestado por eles é considerado como fator muito importante, como nos exprimem alguns dos entrevistados: *“A minha confiança é a família e o apoio dos amigos estarem sempre comigo e não se afastem”* (E36); *“Tenho apoio da família, não sabem o que me hão de fazer”* (E39).

Relativamente à subcategoria “Boa relação conjugal”, constitui-se como um fator facilitador do processo de transição tendo sido verbalizada com ênfase pelos participantes como se revela nos discursos: *“Eu e a minha mulher sempre nos demos muito bem (...) a nível mais íntimo sinto-me como antes”* (E36); *“A relação conjugal com a minha mulher ainda está melhor”* (E39).

A subcategoria “Estatuto socioeconómico estável” também constitui um fator facilitador do processo de transição na medida e que a estabilidade financeira permite que a pessoa não se torne dependente de familiares, tornando-se, assim, um fator favorável ao processo de transição, como se verifica nas afirmações dos participantes: *“Sempre vivi razoavelmente tenho uma vida desafogada os meus filhos já estão encaminhados”*(E39); *“A minha vida está mais ou menos orientada eu fui emigrante”* (E44).

Por sua vez, a subcategoria “Crença positiva na ajuda de Deus” foi revelada como sendo uma componente, que também pode exercer influência positiva sobre a vivência do processo de transição. As crenças, como resultado da educação e da

cultura, são entendidas como convicções de fé (Brito, 2012). Assim, a crença cultural é descrita, segundo a CIPE (CIE, 2005), como a “convicção e disposição da pessoa para manter ou abandonar ações tendo em conta os valores da sua própria cultura” (p.78). Deste modo, as crenças constituem os princípios orientadores que conferem significado e sentido à vida. Esta subcategoria aparece significativamente valorizada pelos entrevistados como se mostra nos discursos: *“Sinto-me muito crente na senhora da saúde quando me sinto em baixo há sempre uma forcinha”* (E43); *“Eu sempre tive fé, há coisas que só são possíveis de acontecer devido às crenças em que acreditamos”* (E45).

III) Fatores inibidores do processo de transição de viver com uma ostomia

Caracterizam-se pelas condições pessoais em que ocorrem os processos de transição, nomeadamente o significado atribuído aos acontecimentos que determinam o processo de transição. Desta categoria emergiram sete subcategorias que se referem a alterações provocadas nas AVD's, a sentimentos negativos relacionados com adaptação ao processo de transição, a falta de informação e diminuição do estatuto socioeconómico que se relacionam sobretudo com o estilo de vida, a sentimentos vividos na adaptação ao processo de transição, a falta de informação, a diminuição do estatuto socioeconómico, a isolamento, a situação de dependência familiar e a falta de apoio da comunidade.

As subcategorias que mais emergiram foram as “Alterações nas AVDs e estilos de vida”, seguido pelos “Sentimentos vividos na adaptação ao processo de transição”, “Falta de informação” e “Diminuição do estatuto económico”, como se pode observar nas palavras do entrevistados: *“Não fazer a vida que fazia sem alterações de certas atividades”* (E44); *“Vivi sentimentos de grande angústia revolta e raiva”* (E42); *“Há muita falta de informação por parte dos profissionais para ensinarem uma pessoa a saber lidar com a situação (...) falarem coisas que uma pessoa não percebe”* (E37). “A subcategoria “Falta de informação” assume-se com uma condicionante do processo de transição na medida em que a pessoa com falta de informação compromete a aprendizagem de novas capacidades e competências importantes, necessárias para o desenvolvimento de uma transição saudável. A subcategoria “Diminuição do estatuto socioeconómico”, relacionada com a necessidade de deixar de exercer a sua atividade profissional, o que

consequentemente origina a perda de rendimentos, como exprimem os participantes nos discursos: *“Tive de me reformar mais cedo (...) a nível do ordenado sinto que é um desfalque muito grande ”* (E36); *“Tive deixar de trabalhar e reformar-me”* (E42).

As subcategorias menos emergentes foram a “Dependência familiar” e a “Ausência de apoio comunitário”, e mostram também uma influência apreciável na inibição do processo de transição saúde-doença. Neste sentido, ambas as subcategorias foram significativamente valorizadas pelos participantes do presente estudo: *“Ficar sempre dependente da família (...) nunca mais uma pessoa é independente”* (E36). Relativamente à subcategoria “Ausência de apoios comunitários”, os participantes do estudo sublinham com evidência a importância que os apoios comunitários assumem na vivência do processo de transição. Assim, os recursos comunitários podem facilitar ou dificultar os processos de uma transição saudável, cujo sentido se configura nos discursos: *“Gostava que houvesse mais apoios comunitários para estes doentes”* (E36); *“Existir uma ligação de apoio com a comunidade”* (E40).

IV) Indicadores do processo

Nesta categoria emergiu apenas a subcategoria “Desenvolvimento de confiança”, indicadora de que a pessoa com uma ostomia durante o processo de transição, perante a realidade que vivencia, acaba por se adaptar e resignar com a situação, de que é exemplo o discurso: *“Temos de nos adaptar e ter confiança, pensar que na guerra militar vi a morte aos olhos e no entanto resisti (...) temos de compreender que podemos viver apesar das limitações”* (E44).

V) Indicadores de resultados

Esta categoria constitui o culminar de todo o conhecimento desenvolvido pela enfermagem no decorrer do processo de transição e dos sinais manifestados pela pessoa de que o processo de transição se realizou com sucesso, de acordo com as experiências particulares vivenciadas pelas pessoas com ostomia e família. Desta categoria emergiram duas subcategorias que envolvem a “Autonomia no autocuidado” e os “Conhecimentos/mestria”. Na subcategoria mais emergente

“Autonomia no autocuidado”, os indicadores de resultados do processo de uma transição saudável determinam que em todos os tipos de transição seja privilegiado a sensação de bem-estar, o desenvolvimento de novas competências para lidar com a situação. Como se pode constatar, a autonomia no autocuidado e o desenvolvimento de competências expresso por dois dos entrevistados: *“Agora cuido eu sozinho fiz questão desde o início eu fazer as coisas” E39; “Agora já estou mais independente consigo fazer os meus cuidados sozinho” (E43).*

A subcategoria menos emergente foi “Conhecimento/mestria”, considerada como um dos indicadores de resultados de um processo de transição, em que as pessoas, quando demonstram mais conhecimentos da situação que vão vivenciando, manifestam mais compreensão em relação aos aspetos essenciais e críticos, demonstrando um sentido do seu saber resultante da experiência vivida. Pelos discursos dos entrevistados percebe-se que o resultado de uma transição saudável é determinado pelo modo como cada pessoa, individualmente, demonstra competências e condutas necessárias para gerir uma nova situação. Assim, o êxito de uma transição saudável passa pelo modo como cada pessoa, individualmente, demonstra a sua mestria no desenvolvimento de atitudes e competências ao longo do processo de transição, necessárias para gerir as novas situações. A demonstração da aquisição de conhecimentos é expressiva nos discursos dos participantes: *“Agora uma pessoa já vai tendo conhecimentos para ir sabendo fazer as coisas” (E41); “Agora já sei como se adapta bem o saco, tem de se cortar bem pelo desenho, que vem no saco foi como me disse um enfermeiro” (E42).*

VI) Intervenções de enfermagem no processo de transição

Estas intervenções assumem um papel muito relevante no processo de transição, pois estão assentes num conjunto de ações de enfermagem desenvolvidas no âmbito do processo de transição, para dar resposta às necessidades das pessoas, facilitando o percurso do processo de transição.

A única subcategoria emergente desta categoria foi a “Deficiente comunicação e disponibilidade para ouvir os doentes”, muito valorizada pelos entrevistados.

Estas capacidades e competências intrínsecas na prática de enfermagem devem ser objeto de reflexão por parte de quem presta cuidados, face às narrativas descritas pelos entrevistados: *“No hospital, os enfermeiros deviam ter mais disponibilidade para comunicar com os doentes, sentir que temos alguém perto ao nosso lado para nos ouvir”* (E42); *“Os doentes não são muito ouvidos, (...) alguns diziam está bem, noutra altura depois conta-me tudo (...) uma pessoa nestas alturas gosta de ser ouvida e sentir que temos alguém por perto”* (E41).

No que respeita às intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa com ostomia que vivencia o processo de transição para poder reiniciar uma nova vida, faz todo sentido que, na resposta às necessidades humanas inscritas no processo de transição, a enfermagem compreenda o significado da vivência do processo de transição pelas múltiplas mudanças que ocorrem nestas pessoas e em todo o seu meio familiar.

De seguida apresentamos o resumo das categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas no segundo momento de recolha de dados (Tabela 24).

Tabela 24.

Categorias e subcategorias emergentes do segundo momento das entrevistas (E36- E45)

Categorias	Subcategoria/Entrevistado
i) Propriedades da transição	<ul style="list-style-type: none"> • Consciencialização: E36, E37, E38, E39, E41. • Não Consciencialização: E36, E37. • Envolvimento: E36, E37, E38.
ii) Fatores facilitadores do processo de transição de viver com uma ostomia	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio sociofamiliar: E36, E37, E38, E39, E40, E41, E42, E44, E45. • Boa relação conjugal: E36, E37, E38, E39, E40, E44, E45. • Estatuto socioeconómico estável: E36, E37, E38, E40, E41, E42, E43, E45. • Crença positiva na ajuda de Deus E36, E38, E43, E44, E45.
iii) Fatores inibidores do processo de transição de viver com uma ostomia	<ul style="list-style-type: none"> • Alterações nas AVDs e estilo de vida: E36, E37, E38, E39, E40, E41, E42, E43, E44, E45. • Sentimentos negativos na adaptação ao processo de transição: E36, E37, E38, E39, E40, E41, E42, E44, E45. • Falta de informação: E36, E37, E38, E39, E40, E41, E42, E44, E45. • Diminuição do estatuto socioeconómico: E36, E37, E38, E40, E41, E42, E43, E45. • Isolamento: E36, E37, E39, E41, E43. • Dependência familiar: E36, E39, E40, E43. • Ausência de apoio comunitário E36, E37, E38, E40.
iv Indicadores do processo	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento de confiança E44.
v) Indicadores de resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomia no autocuidado E38, E39, E43. • Possuir conhecimentos/mestria. E41, E42.
vi) Intervenções de enfermagem no processo de transição	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiente comunicação dos enfermeiros e falta de disponibilidade para ouvir os doentes E41, E42.

A experiência vivenciada pela pessoa com uma ostomia no processo de transição saúde-doença está relacionada com a mudança na sua vida, na saúde, nas relações sociais e nos ambientes (Meleis et al., 2000). Na opinião de Brito (2012), todo o processo de transição exige que a pessoa incorpore novos conhecimentos, altere comportamentos, atitudes e também o conceito de si mesma no contexto social.

Em síntese, a vivência do processo de transição saúde-doença da pessoa que vive com uma ostomia determina a necessidade da pessoa lidar com as mudanças e com os desafios que ocorrem ao longo do tempo e de se adaptar e aceitar a nova condição de saúde, de modo a poder integrar-se na mudança ocorrida na sua vida (Meleis, 2007).

Neste sentido, tendo por base a teoria de médio alcance descrita por Meleis e cols. (2000) que suportou o nosso estudo, pretendemos integrar as categorias e subcategorias emergentes nos dois momentos das entrevistas, para melhor compreensão da experiência da pessoa com uma ostomia vivenciada no processo de transição saúde-doença, como se mostra na Tabela 25.

Tabela 25.

Integração das categorias e subcategorias resultantes dos dois momentos das entrevistas

Categorias	Subcategorias
Propriedades da transição	<ul style="list-style-type: none"> • Consciencialização; • Não consciencialização; • Envolvimento; • Mudanças e diferenças: Emoções.
Fatores facilitadores	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio sociofamiliar: apoio da família e amigos; • Boa relação conjugal; • Estatuto socioeconómico estável: boas condições económicas; • Crença positiva na ajuda de Deus ; • Apoio do centro de saúde; • Nova esperança de vida.
Fatores inibidores	<ul style="list-style-type: none"> • Significado de ser portador de uma ostomia; • Dificuldades nas AVDs e alterações no estilo de vida; • Falta de informação; • Diminuição do estatuto socioeconómico; • Isolamento; • Dependência familiar ; • Ausência de apoio sociocomunitário, dos serviços de saúde e do Estado; • Dificuldade relacionada com o autocuidado à ostomia; • Receio de não ser aceite pelo cônjuge; • Dificuldades a nível laboral e social.
Indicadores do processo	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento de confiança; • Estratégias de <i>coping</i>.
Indicadores de resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomia no autocuidado; • Possuir conhecimentos/mestria.
Intervenções de enfermagem no processo de transição	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiente comunicação dos enfermeiros e falta de disponibilidade para ouvir os doentes; • Perceção dos cuidados prestados no hospital e no centro de saúde.

PARTE IV

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na parte III, procedemos, de forma sistematizada, à apresentação dos resultados relativos ao estudo quantitativo (formulário) e qualitativo (entrevista semiestruturada), e pretendemos agora, na parte IV, proceder à análise e discussão dos resultados de ambos os estudos. Para uma melhor sistematização, optamos pela mesma ordem sequencial da apresentação dos resultados, seguindo a orientação das partes constituintes dos instrumentos de recolha de dados. Assim, esta parte será fundamentada com o suporte teórico subjacente à temática em estudo e com a comparação dos resultados com os de outros estudos similares, realizados a nível nacional e internacional que utilizaram as mesmas escalas de avaliação e metodologias semelhantes. Este exercício de análise crítico-reflexiva, enquadrado pelos objetivos propostos para este estudo, pretende dar à discussão um significado mais crítico sobre as implicações dos resultados obtidos no âmbito desta temática, como nos adverte C. Santos (2006).

1.1. Discussão dos resultados do estudo quantitativo

Iniciamos esta secção pela caracterização da amostra, seguindo-se a vivência da pessoa com ostomia, passando ao funcionamento familiar da amostra, ao apoio social, às alterações da imagem corporal, ao stresse e reações de ansiedade e, por último, à ansiedade situacional e desânimo, causados pelo impacto da ostomia.

1.1.1. Caracterização da amostra em estudo

Em termos de caracterização sociodemográfica da amostra, os dados obtidos no presente estudo são muito similares aos do estudo de M. Menezes (2008), com uma amostra de 142 sujeitos portugueses, portadores de uma ostomia, seguidos na consulta de enfermagem de estomaterapia, em unidades hospitalares e centros de saúde, em que a maioria é do sexo masculino (59,6%), possui o 1º ciclo (51,8%) e é casada (92,1%). As categorias das classes etárias não são

sobreponíveis, sendo a média de idades no estudo de M. Menezes (2008) de $57,13 \pm 10,09$ anos, ligeiramente inferior à obtida no nosso estudo ($59,37 \pm 5,728$ anos), assim como as condições perante o trabalho, em que a maioria dos sujeitos é ativa (52,2%), e no nosso estudo, a maioria é não ativa (67,20%).

Por seu lado, num estudo realizado por L. Miranda (2013), sobre a importância da consulta de estomoterapia na QV da pessoa ostomizada, com uma amostra de 100 sujeitos maioritariamente adultos (32-64 anos), acompanhados na consulta de enfermagem de estomoterapia de uma unidade hospitalar do norte de Portugal, os dados relativos à caracterização sociodemográfica vão ao encontro dos do presente estudo, sendo que neste estudo, com maiores proporções, a maioria pertence ao sexo masculino (62,0%), é casada (75,0%), possui o 1º ciclo (54,0%), é não ativa (78,0%) e pertence à classe média (83,0%). As diferenças constatadas podem ser explicadas pelo facto do nosso estudo integrar as instituições de saúde (A), (B) e (C) e o estudo de L. Miranda (2013) se ter desenvolvido apenas na instituição de saúde (A).

1.1.2. Vivência da pessoa com ostomia

Viver com uma ostomia determina mudanças permanentes na vida diária da pessoa e família, constituindo, assim, um dos momentos mais críticos no percurso da sua vida.

Os resultados do nosso estudo mostram que a maioria dos participantes que vivia com uma ostomia recebeu a referida informação pelo médico. Os participantes já eram portadores de CCR diagnosticado e o ensino sobre os cuidados a ter com a ostomia foi realizado pela equipa de enfermagem durante o internamento. Estes resultados são coincidentes com os do estudo de L. Miranda (2013), em que 72,6% dos participantes tinha patologia de CCR, e com os do estudo de M. I. Pinto (2012) com uma amostra de 184 doentes de uma unidade de saúde do interior de Portugal, em que 74,5% dos participantes tinha patologia de CCR e foi informada pelo médico de que ia ficar com uma ostomia (84,6%). Contrariamente a estes resultados, encontram-se os de um estudo realizado por M. Costa (2009), com uma amostra de 30 doentes seguidos na consulta de estomoterapia num

hospital do grande Porto, no qual a maioria dos participantes tinha patologia de CCR (46,7%) e não tinha sido informada pelo médico de que ia ficar com uma ostomia (70,0%).

As referências teóricas são consensuais ao salientarem que a informação objetiva e realista sobre as possibilidades de tratamento ajudam a melhorar o bem-estar e o conforto, diminuem o sofrimento psicológico e as repercussões no bem-estar e QV da pessoa com ostomia. Neste sentido, a informação dispensada durante o período de internamento contribui para o equilíbrio e eficácia de uma melhor adaptação à nova condição de saúde (C. Santos, 2006).

No que respeita ao momento da realização do ensino pela equipa de enfermagem, os resultados do nosso estudo repartem-se entre os primeiros dias de internamento e a véspera da alta. Os estudos apontam para diferentes momentos para a realização do ensino pela equipa de enfermagem, por exemplo, nos estudos de R. Alves (2010) e M. Costa (2009), o mesmo ocorre no pré-operatório, no pós-operatório e quando está prevista a alta clínica. Contrariamente, o estudo sobre o ensino à pessoa com ostomia, realizado por M. Silva e Rodrigues (2005), revela que grande parte dos ensinios é realizada quando o doente tem alta clínica.

Considerando que a intervenção educacional constitui uma área nobre dos profissionais de enfermagem, sublinhamos a importância que ela representa para o autocuidado, confiança e tomada de decisão para a pessoa enfrentar o processo de transição saúde-doença. É no processo de capacitação da pessoa com ostomia que os enfermeiros podem ajudar a encontrar o sentido e significado para uma nova vivência.

1.1.3. Funcionalidade familiar

A família, unidade cultural por excelência, tem influência nos processos de vivência de saúde-doença, acomodando-se e adaptando-se a eles num processo dinâmico de reconstrução da funcionalidade familiar.

Relativamente à funcionalidade familiar, avaliada através do IAF, os resultados revelam famílias altamente funcionais (70,1%), tal como o estudo de C. Oliveira, Araújo e Rodrigues (2012), realizado em famílias com doenças crónicas (81%). No entanto, num estudo transversal realizado em Portugal por Andrade e Martins (2011), numa amostra de 210 idosos, sobre a funcionalidade familiar e QV, apenas 62,4% das famílias eram altamente funcionais.

Ao contrário do referido na literatura por M. Martins (2002) e Cascais (2007), verificam-se alterações funcionais na família como resultado do impacto que gera na dinâmica e funcionalidade familiar, obrigando a redefinição de papéis e até a mudanças nos padrões do sistema familiar.

Apesar das particularidades que as famílias assumem no contexto cultural, o mesmo se verifica no estudo realizado no Brasil em cuidados de saúde familiar, por A. A. Santos, Pavarini e Barham (2011), com uma amostra de 45 pessoas com mais de 60 anos, e no de Pavarini e cols. (2006), que envolvia 93 pessoas, integradas num centro de alfabetização, em que os resultados mostram que 77,8% e 87,1%, respetivamente, eram famílias altamente funcionais.

Na opinião destes autores, as diferenças percentuais no padrão de funcionalidade familiar podem estar relacionadas com o sexo, o grupo etário, o nível socioeconómico e o estado civil, dado estas variáveis poderem assumir um impacto mais negativo na coesão e organização familiar.

A ideia de que a família é o lugar privilegiado onde a pessoa aprende a relacionar-se com o mundo, desempenha um papel fundamental na vivência da pessoa com ostomia (A. L. Silva & Shimizu, 2007). Assim, quando a família se encontra envolvida no processo terapêutico, assume uma forma de comunicar as suas regras, funções e crenças, conseguindo manter a sua estabilidade funcional e capacidade de resposta a todas as alterações que ocorrem quando um dos seus familiares adoece (M. G. Pereira & Lopes, 2002). Esta opinião é corroborada pelo estudo de Freitas Neto, Emmanoel, Figueiró e Ferreira (1989) sobre os aspetos psicossociais do doente ostomizado, ao revelar que 82% dos familiares se encontram envolvidos no processo terapêutico e de adaptação e não sofreram alterações significativas na funcionalidade familiar. Enelow, Forde e Brummel-Smith (1999) partilham da mesma opinião, ao referirem que a família necessita

estar envolvida no processo terapêutico para organizar e partilhar as tarefas e responsabilidades no seio da dinâmica familiar.

As diferenças estatisticamente significativas em função do estado civil, ao revelarem que os sujeitos casados/união de facto apresentam uma perceção de maior funcionalidade, podem explicar-se pelo facto de que a situação de viuvez ou divórcio pode gerar sentimentos de instabilidade e desequilíbrio que, naturalmente, podem comprometer a estabilidade e segurança da funcionalidade familiar e até levar a uma redefinição profunda dos papéis e funções que cada elemento da família assume. Apesar das características inerentes a cada situação de doença, este resultado vai ao encontro de um estudo sobre o percurso de adaptação e QV em doentes paraplégicos, realizado em Portugal por Henriques (2004), numa amostra de 77 pessoas, ao concluir que os sujeitos casados/união de facto percecionam maior funcionalidade familiar em relação aos solteiros, viúvos e divorciados.

1.1.4. Apoio social

Como é conhecido, o apoio social tem vindo a ser equacionado como uma das estratégias para minimizar as alterações, necessidades e dificuldades sentidas pela pessoa com ostomia e maximizar o potencial de saúde nos processos de transição saúde-doença.

O referencial teórico descrito por M. Albuquerque e cols. (2009) e R. Alves (2010) sublinha a importância do apoio social nas situações de doença. Um estudo sobre saúde e QV da pessoa portadora de ostomia de eliminação, realizado em Portugal por C. Santos (1999), numa amostra de 211 pessoas, revela que a perceção sobre o apoio social recebido se justifica como forma de ultrapassar as dificuldades e limitações no contacto e convívio sociais da pessoa e pela escassez de uma rede social de suporte, que permita dar resposta às suas necessidades específicas. Aliás, o estudo da Universidade da Colômbia, realizado por Youngberg (2010) numa amostra de 135 pessoas portadoras de uma ostomia, revela que 77,9% das pessoas que mantinha contacto com outras pessoas que se

encontravam na mesma situação manifestou maior satisfação na percepção do apoio social recebido.

Os resultados do nosso estudo sobre o apoio social percebido pelos participantes que compõem a amostra, avaliados através do questionário MOSS-SS, revelam afinidade com os resultados do estudo realizado no Brasil por Griep e cols. (2005), sobre a validação da escala de apoio social do *Medical Outcomes Study*, adaptada para português no estudo Pró-Saúde. Numa amostra de 4.448 pessoas, a capacidade do instrumento discriminou a população nas mesmas (três) dimensões, apresentando uma média para cada uma das dimensões superiores ao do nosso estudo: dimensão afetiva e interação social (83,3); dimensão emocional/informação (78,6); e dimensão material (80,8). Estas dimensões explicaram, em conjunto, uma variância total de 72%, inferior à obtida no nosso estudo (74,02%), e uma média da escala global superior (80,8) à do nosso estudo. Um estudo exploratório descritivo transversal, sobre a caracterização do apoio social percebido pela família do doente com cancro, realizado no Brasil por J. Rodrigues e cols. (2013), com uma amostra de 69 famílias, aponta resultados contrários aos nossos, sendo que a média global do apoio social é superior (81) e a diferença das médias poderá ser explicada pela especificidade dos contextos socioeconómico e cultural das populações estudadas.

Em relação ao estado civil, são os participantes casados a apresentar melhor percepção do apoio social, em concordância com os autores supracitados, ao referirem que este grupo tem maior possibilidade de perceber níveis de apoio social mais elevados, pois os participantes casados têm maior probabilidade de terem o seu cônjuge ou companheiro como principal fonte de apoio social.

Relativamente ao nível socioeconómico da classe social, verifica-se que a classe I alta apresenta uma maior percepção de apoio social (80%), em conformidade com o estudo sobre a validade e confiabilidade do questionário de apoio social funcional, realizado em Granada por Bellon-Saameño, Sanches, Castilho e Claret (1996), numa amostra de 60 pessoas. Estes autores referem que a percepção do apoio social é mais elevada nos sujeitos da classe social e nível socioeconómico mais elevado, podendo encontrar razões num modo de vida mais autossuficiente

e independente e num maior apoio em situação de necessidade. Não é desprezível o acesso à informação e conhecimento que advém de um melhor nível socioeconómico e que determina uma maior possibilidade de obtenção de recursos de apoio social.

É consensual que a perceção de um apoio social efetivo constitui estímulo e motivação para que as pessoas possam mais facilmente enfrentar as dificuldades, contingências e modificações que atravessam nos processos de transição (J. Rodrigues et al., 2013). Apesar da diversidade dos tipos de apoio com efeitos benéficos para quem deles necessita, para a pessoa que vive com uma ostomia, o apoio emocional, afetivo, informativo, material/instrumental e de convívio social são considerados como os mais importantes (A. L. Silva & Shimizu, 2007) para ultrapassar a ansiedade situacional, o desânimo e as limitações que decorrem da alteração da imagem corporal.

1.1.5. Imagem corporal

É no corpo que a pessoa reconhece a sua singularidade, partilhando ao mesmo tempo significações comuns com o mundo social. A perda e amputação de uma parte do corpo, fundamental para a identidade da pessoa, origina, frequentemente, alterações emocionais e psicológicas negativas ao nível da imagem corporal e condicionam a sua participação na vida social, familiar e profissional. Esta perda representa não só uma limitação física e funcional, mas também estética, com significado bastante marcado para a pessoa, e tem influência de crenças, valores culturais e religiosos vividos na sua filosofia de vida (Cascais, 2007).

Os resultados da avaliação da imagem corporal, no que diz respeito à subescala “conceito do corpo”, evidenciam que os participantes da amostra do nosso estudo valorizam o corpo como expressão do ser masculino/feminino (35,3%) e da sua imagem (43,6%), no entanto, consideram que a parceira não gosta do seu corpo (40,7%) e procuram disfarçar determinados aspetos menos agradáveis.

É comumente mencionado que a perceção do corpo se modifica no decurso dos processos fisiológicos inerentes ao envelhecimento, como também nos processos

de doença. Apesar de não encontrarmos estudos que tivessem utilizado a mesma escala e adaptados para a pessoa com ostomia, é inúmera a literatura (Brown & Randle, 2005; C. Gomes e cols., 2010; Cascais et al., 2007; Cotrim, 2007; Persson & Hellstrow, 2002) que refere o comprometimento da imagem corporal como sendo o maior problema para a maioria das pessoas que vive com uma ostomia. As reflexões de um estudo descritivo com abordagem qualitativa (numa amostra de 10 doentes) sobre a autoimagem decorrente da colocação de uma bolsa coletora, realizado num centro de saúde integrado no Brasil, por Batista, Rocha, Silva e Silva Jr. (2011), sublinham que a presença de uma ostomia provoca a alienação do corpo, a sensação de rejeição de si próprios e dos seus semelhantes, e sentimentos de medo, ira, insegurança e vergonha. Este sofrimento é ampliado por C. Santos (1999), ao referir que a percepção da alteração da imagem corporal imposta, decorrente de um processo fisiopatológico, e a crise emocional associada às alterações pela perda da função do controlo intestinal, constituem os principais obstáculos com que o indivíduo se vê confrontado, manifestando uma reação de “nojo”, com grande dificuldade de olhar para o estoma. Acrescenta L. Miranda (2013) que a presença de ruídos, odores e a possibilidade da saída involuntária das fezes representam ameaças violentas à imagem corporal e às relações interpessoais que a pessoa estabelece com o mundo social.

A este respeito, a informação adquire particular importância, pois tal como no nosso estudo, também os resultados dos estudos realizados por M. Menezes (2008) e M. I. Pinto (2012) sublinham que as pessoas informadas sobre a intervenção cirúrgica a que vão ser submetidas valorizam mais a imagem corporal em relação às pessoas com menos informação. É expectável que as pessoas mais informadas manifestem maiores preocupações com a valorização da sua imagem corporal, pelo que a literatura recomenda a pertinência da informação no início do tratamento e internamento, fundamental para o êxito do processo de aceitação e adaptação à nova condição de saúde (E. Alves, 1999; Kerber et al., 2007; Malagarriga, 1999).

Também no nosso estudo, de natureza qualitativa, são frequentes os discursos que sublinham o impacto negativo da imagem corporal decorrente de uma percepção de perda, mutilação ou amputação de parte do corpo e que compromete

uma identidade que, construída ao longo de um percurso histórico e social, tem necessariamente de ser reconstruída.

1.1.6. Stresse e reações de ansiedade e ansiedade situacional e desânimo

As transformações que ocorrem na vida da pessoa que vive com uma ostomia, com extensão ao quotidiano familiar, e a forma como todo o processo é vivenciado, são influenciadas pela capacidade de resiliência que a pessoa tem para enfrentar as tensões do dia a dia e que permitem um melhor ajustamento e adaptação face à situação de viver com uma ostomia. A ameaça à integridade física e psíquica da pessoa origina grande debilidade emocional, perturbações de humor e bem-estar, indutores de sentimentos de desânimo e pessimismo, que geram elevados níveis de stresse e reações de ansiedade (Cotrim, 2007; Juan, 2007; S. Silva et al., 2003).

Neste sentido, procuramos avaliar os níveis de stresse e reações de ansiedade manifestados pelos indivíduos que compõem a nossa amostra. Os resultados obtidos, com relevo para níveis consideráveis de stresse e reações de ansiedade, são coincidentes com os de um estudo realizado por McDonald e Anderson (1985), cit. por Cotrim (2007), numa amostra de 420 doentes ostomizados, em que 63% apresentava níveis de stresse e ansiedade bastante significativos, sentia-se socialmente mais isolada e estigmatizada e apresentava ainda problemas físicos, em particular sintomas urinários, gases e problemas intestinais. Também os estudos de Sonobe, Barichello e Zago (2002) e Pereira e Lopes (2002) indicam que as queixas de sofrimento emocional geram acentuados níveis de stresse e ansiedade nas pessoas que vivem com uma ostomia.

Em relação à atividade profissional exercida, os resultados do nosso estudo apontam para um maior nível de ansiedade e desânimo nos participantes que se encontram na situação de emprego ativa, como também um estudo realizado em Portugal por S. Silva e cols. (2003), numa amostra de 50 doentes com CCR, que revela que a atividade profissional não ativa contribui para a diminuição das perturbações de ajustamento do humor ansioso, depressivo e stressante. Esta

explicação é também justificada por C. Santos (2006), ao referir que, no caso de doentes oncológicos, quando se vêm obrigados, pela imposição da doença, a cessar a atividade profissional, manifestam maiores níveis de stresse e ansiedade, sentindo, conseqüentemente, vontade de se isolarem e afastarem dos amigos.

Também dois estudos de natureza qualitativa, um a respeito da visão sobre o uso da bolsa de ostomia, realizado no Brasil por Sonobe e cols. (2002), numa amostra de 10 doentes, e outro sobre o impacto da ostomia no processo de viver humano, realizado por Cascais e cols. (2007), revelam que a carga emocional na atividade profissional contribui significativamente para aumentar as situações stressantes e ameaçadoras comparativamente com os sujeitos em situação não ativa.

Ao nível da morbilidade psicológica, independentemente da sua função e temporalidade, a maior parte dos estudos evidencia uma alteração psicológica, em que as manifestações de ansiedade e desânimo influenciam de forma acentuada a vida da pessoa que vive com uma ostomia (Cotrim, 2007; I. Simões, 2002).

Os resultados do nosso estudo revelam níveis de ansiedade situacional e desânimo (pontuação média de 20,94) que merecem alguma apreensão. Constatou-se que os participantes a quem não foi dada a informação sobre a possibilidade de realização de uma ostomia, obtiveram uma média de posição da ansiedade situacional e desânimo mais elevada (27,63). Deste modo, a informação/comunicação promove a estabilidade emocional e psicológica da pessoa com ostomia que vivencia momentos particularmente difíceis. Nesta direção encontram-se os resultados do estudo realizado por Evans e Connis (1995), nos EUA, numa amostra de 72 doentes oncológicos, ao indicarem que 80% dos inquiridos apresentava depressão clínica, sendo que a depressão era uma regra e não uma exceção. Para os mesmos autores, os doentes com CCR manifestam uma perturbação mental identificável com a ansiedade e desânimo.

Estes distúrbios psicológicos, relacionados com a necessidade de viver com uma ostomia, constituem uma fonte geradora de reações de ansiedade e desânimo com repercussões significativas na vida diária, a diferentes níveis, como seja falta de motivação para a realização de atividades de ocupação e lazer, alteração no

comportamento para com os familiares e amigos e nas relações sociais (Brown & Randle, 2005).

Coincidente com as reflexões de Nugent e cols. (1999), verifica-se uma clara abrangência de um conjunto de alterações psicológicas como a solidão, o desespero, a ansiedade, o medo, as atitudes de suicídio e os sentimentos de rejeição, relacionados com a presença de viver com uma ostomia.

Compreender de modo mais profundo a forma singular como cada pessoa vive o processo de transição saúde-doença, onde se situa a condição de viver com uma ostomia, constitui o ponto seguinte, dando voz àqueles que querem transmitir as suas vivências.

1.2. Discussão dos resultados do estudo qualitativo

Dando continuidade à apresentação dos resultados de cada estudo, em articulação com os objetivos delineados para a investigação e à luz do quadro teórico descrito por Meleis e cols. (2000), que caracteriza a vivência do um processo de transição saúde-doença no caso particular da pessoa que vive com uma ostomia, e recorrendo à análise crítico-reflexiva pessoal e fundamentada na evidência científica resultante de estudos publicados, passamos à discussão dos resultados do estudo qualitativo que decorreu em dois momentos.

1.2.1. Caracterização sociodemográfica dos entrevistados

Em termos de caracterização sociodemográfica dos entrevistados, verifica-se o predomínio do sexo masculino, do grupo etário dos ≥ 65 anos, do estado civil casado, dos participantes com o 3º ciclo de escolaridade, e dos sujeitos que pertencem à classe profissional administrativa e técnico profissional de nível intermédio. Em concordância estão os estudos qualitativos realizados por A. Mendes e cols. (2010), numa amostra de cinco participantes com insuficiência cardíaca a respeito dos fatores que facilitam/dificultam a transição saúde-doença, e por V. Oliveira (2009), no âmbito da EpS, numa amostra de 11 participantes submetidos a laringectomia total cuja predominância dos participantes (93%)

eram do sexo masculino possuíam o 3º ciclo e pertenciam a uma classe profissional e técnico de nível intermédio..

Em contraste com os resultados acima referidos, menciona-se o estudo qualitativo realizado em Portugal por Régua (2010), sobre a participação das pessoas com doença de Crohn no processo de cuidados, numa amostra de 12 pessoas, em que se verifica o predomínio do sexo feminino, idade máxima de 60 anos e um nível de escolaridade superior. Estes resultados podem estar relacionados com as características da população, objetivos de cada estudo e critérios de inclusão dos participantes.

O processo de transição saúde-doença vivenciado pela pessoa com uma ostomia configura a passagem de uma condição de saúde para uma situação de doença e conduz a alterações no estado de saúde das pessoas, tornando-as mais vulneráveis, imprimindo marcas de sofrimento físico, psíquico, espiritual e sociofamiliar que afetam a sua QV e da família. Trata-se de um processo único e pessoal, que só é passível de compreensão na perspetiva de quem o vivencia (A. Mendes et al., 2010). Pela análise das entrevistas contactamos que as pessoas que vivem com uma ostomia, durante o processo de transição deparam-se com alterações importantes que condicionam a manutenção da integridade física, psíquica e social e a adaptação a uma nova condição de saúde.

Alicerçado no conceito de transição, enquanto processo de mudança nos estádios de desenvolvimento de vida, pretendemos assim conjugar a discussão dos resultados, partindo dos discursos produzidos pelos participantes do estudo, em função da natureza da transição, das suas especificidades quanto ao tipo, padrão e propriedades, condições da transição enquadradas como facilitadoras ou inibidoras, indicadores do processo e de resultados que perspetivam o processo evolutivo da transição e as intervenções de enfermagem.

No processo de transição descrito por Meleis e cols. (2000), a experiência do processo de transição apresenta como propriedades comuns a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o período de tempo em que ocorre e os eventos críticos e acontecimentos. No presente estudo, e relativamente às propriedades da transição, destacam-se como subcategorias: a

“Consciencialização, a “Não consciencialização”, o “Envolvimento” e as “Mudanças e diferenças” ocorridas no processo de transição.

A consciencialização da pessoa que vive com uma ostomia constitui uma marca fundamental na vivência do processo, na medida em que esta determina o conhecimento que a pessoa tem acerca da situação que se encontra a vivenciar. Neste sentido, é desejável que a pessoa demonstre conhecimentos sobre as alterações que está a vivenciar, que tenha consciência das mudanças que estão a acontecer, num processo de autoimplicação da própria pessoa. Quando não há consciencialização evidente e observável, significa que a pessoa não se autoimplicou no processo de transição, sendo o propósito deste posto em causa, como se constata dos discursos dos participantes. Esta opinião vai de encontro ao resultado de um estudo realizado por Mártires (2013) quando refere que a consciencialização que a pessoa tem acerca da situação que está a viver reflete o grau de consonância com o processo de transição. De igual modo, um estudo realizado por Brito (2012) indica que a consciencialização da pessoa face à mudança determina a iniciação ao processo de transição. Nesta perspetiva, para o autor, a consciencialização pressupõe que a pessoa reconheça a mudança que está a sentir, de modo a poder encontrar a diferença no novo modo de viver e reagir à forma de estar no mundo. Assim, os resultados do nosso estudo podem ser melhor compreendidos à luz da opinião destes autores.

No que respeita ao grau de envolvimento ou compromisso que a pessoa demonstra na vivência do processo de transição, este decorre da participação ativa e do empenhamento. A questão principal que reside na análise destas propriedades tem a ver fundamentalmente com a condição de saúde da pessoa, os recursos e o apoio social disponíveis, o interesse na procura de informação sobre os meios e os recursos sociais que a pessoa necessita, o que demonstra o envolvimento da pessoa no processo de transição. No presente estudo constatamos que o nível de envolvimento define de forma determinante a consciencialização que a pessoa tem da realidade face às alterações ocorridas no modo de vivenciar o processo de transição. Nesta perspetiva, os resultados do nosso estudo são coincidentes com os descritos por Meleis e Trangestein (1994), ao evidenciarem que o êxito de uma transição saudável passa pelo modo como

cada pessoa se consciencializa da transição que está a ocorrer, determinando, assim, o seu nível de envolvimento.

Ainda, no âmbito das mudanças e diferenças que ocorrem no processo de transição, os participantes do presente estudo, quando receberam a notícia sobre a possibilidade de realização da ostomia, experienciaram emoções de expressão negativa, como o medo, a ansiedade, a revolta, a tristeza, entre outros, que podem determinar atitudes e comportamentos de constrangimento e refúgio no silêncio.

Estes dados são coincidentes com os estudos de Gonçalves e cols. (2010) e Brito (2012), ao referirem que a pessoa na vivência da transição, quando confrontada com a realidade, começa a sentir-se diferente perante os outros e o mundo, reconhecendo que a manifestação de emoções é devida à alteração no seu estado de saúde física e mental. Também na opinião de A. Mendes e cols. (2010), estas múltiplas situações, geradoras de grande conflito interno, comprometem no quotidiano o bem-estar da pessoa que vive com uma ostomia.

Dada a vulnerabilidade intrínseca ao processo de transição, este está condicionado à presença de fatores facilitadores e inibidores. A pessoa ao vivenciar um processo de transição saúde-doença deve ser alvo de uma atenção particular pela instabilidade psicoemocional que ocorre no seu dia a dia e na dinâmica familiar e pelas alterações na QV, condicionando o bem-estar e a reconquista da sua autonomia na adaptação à nova condição de vida (Mota et al., 2011).

Conscientes de que o processo de transição saúde-doença encerra uma matriz individual, A. Mendes e cols. (2010), num estudo qualitativo com participantes portadores de insuficiência cardíaca, referem que a experiência de uma doença crónica é influenciada, de forma positiva ou negativa, por fatores intrínsecos ao indivíduo, matizados por variáveis de natureza social e comunitária onde estão inseridos. Esta compreensão é extensível ao processo de transição de viver com uma ostomia.

No nosso estudo, constatamos que os participantes referem que a vivência do processo de transição é facilitada quando existe apoio sociofamiliar, boa relação

conjugal, estatuto socioeconómico estável, apoio dos cuidados de saúde, bem como crenças culturais, espirituais e a perspetiva de uma nova esperança de vida. Estes resultados são similares a vários estudos como o de Gonçalves e cols. (2010), em doentes laringetomizados e o de Mota e cols. (2011), ao referirem que as interações no sistema familiar e, de modo particular, a relação conjugal, bem como condições socioeconómicas estáveis, são facilitadoras do processo de transição, o que não se verifica quando se constata dependência económica e financeira das famílias. Por outro lado, a presença de fatores inibidores condicionam a vivência saudável do processo de transição saúde-doença e a interpretação que as pessoas atribuem à experiência vivenciada no processo de transição e, nesta perspetiva, é importante conhecer as condições pessoais da pessoa. No presente estudo, perante o impacto causado pela vivência da ostomia, os participantes verbalizaram como fatores adversos: o significado de ser portador de uma ostomia, as dificuldades nas AVDs e as alterações no estilo de vida, a falta de informação, a diminuição do estatuto socioeconómico, o afastamento do convívio social, a dependência familiar, a ausência de apoio socioeconómico dos serviços de saúde e do Estado, as dificuldades no autocuidado à ostomia, o receio de não aceitação pelo cônjuge e as dificuldades a nível laboral e social. Estes resultados estão concordantes com os de um estudo realizado por A. Mendes e cols. (2010), ao referirem que o impacto causado pela situação de doença demonstra um agravamento e dificuldade das pessoas, quando estas se sentem incapazes de manter as tarefas do dia a dia.

Quanto ao significado de ser portador de uma ostomia, os resultados do nosso estudo mostram que os participantes atribuem diversos significados ao valor, à representação do seu corpo e ao conceito de beleza corporal. Numa análise dos registos, predomina, em número de referências, os significados negativos, quer de natureza física quer psicológica. A perda de uma parte do corpo altamente valorizada implica alterações fisiológicas e gastrointestinais, sentimentos negativos, perceção de estereótipos sociais, perda de autonomia, com repercussões ao nível da autoestima, imagem corporal e identidade, que caracterizam os mais diversos significados descritos pelos participantes quando se pronunciam sobre o significado de ser portador de uma ostomia.

Assim, os nossos resultados são coincidentes com os de um estudo sobre corpos plurais, narrativas da ostomia num imaginário coletivo de corporalidades, realizado em Portugal por A. S. Silva (2009), ao salientar que o corpo da pessoa, ao ficar marcado pela presença irremediável de uma ostomia, fica mutilado em toda a sua identidade pessoal. Também o estudo de abordagem qualitativa, realizado por C. Sousa e cols. (2012), numa amostra de 20 pessoas, e o de Santana e cols. (2010), numa amostra de sete doentes, com abordagem fenomenológica, evidenciam que viver com uma ostomia significa um abalo na identidade pessoal e social, que determina de forma ímpar diferentes significados, de acordo com as alterações súbitas do corpo, com forte impacto psicoemocional gerado pela mudança brusca da estrutura corporal e que condiciona a adaptação da pessoa a uma nova condição de vida. Reconhecendo que viver com uma ostomia é também uma transição familiar, as conclusões de um estudo qualitativo, realizado em Fortaleza por Violin, Bringmann, Marcom, Waidmen e Sales (2011) indicam que viver com uma ostomia significa estar na presença e (con)viver com uma pessoa mutilada e, por isso, diferente das outras.

A referência ao significado que assume a perda de um órgão e, neste caso, à situação da pessoa portadora de ostomia, não se circunscreve a uma limitação física e funcional decorrente das alterações gastrointestinais, mas sobretudo transvaza para um sentido de vida sem esperança. A consciência desta realidade permanece ancorada e permanentemente reinterpretada ao longo do tempo.

De um modo geral, o impacto da realização de uma ostomia traduz-se na capacidade de manutenção autónoma das AVDs e na alteração dos estilos de vida do quotidiano da pessoa, agravada pela falta de informação. No nosso estudo, as mais mencionadas foram a alimentação, a adequação do vestuário e a realização de viagens. No âmbito desta dimensão, os nossos resultados são similares aos de dois estudos de natureza qualitativa, realizados no Brasil, em que as dificuldades mais comuns se relacionam com a substituição dos dispositivos, os cuidados com o estoma, o uso do vestuário e a adequação da alimentação (Cassero & Aguiar, 2009), e com a higiene, a alimentação, a eliminação, a vida social e profissional (Ávila et al., 2008). Os autores referem ainda que, apesar da adequação do vestuário favorecer a privacidade da pessoa,

todos os seus hábitos e formas de estar encontram-se alterados, sentindo-se, por isso, diferente dos outros e do seu grupo social.

No que respeita à alimentação, uma das dificuldades mais presente na vida diária da pessoa com ostomia está relacionada com a necessidade de ter de adotar um regime alimentar mais restritivo, o que implica a seleção e adaptação a novos alimentos. Assim, é necessário redefinir e aprender processos de aquisição de conhecimentos, um novo padrão alimentar para um melhor bem-estar na vida pessoal e social. São vários os autores (A. L. Silva & Shimizu, 2006; C. Gomes et al., 2010; Cascais, 2007) que mencionam o facto de muitos doentes deixarem de realizar refeições em locais públicos e frequentar espaços de convívio e diálogo, com importância nas relações sociais, por sentirem medo e vergonha perante a possibilidade involuntária de eliminação de gases e odores, o que também se constatou como uma das dificuldades bastante enfatizada nos discursos dos participantes no nosso estudo, com referência a mecanismos de isolamento e afastamento social.

Em relação às dificuldades sentidas nas atividades de lazer consideradas mais passivas, como por exemplo, ir ao cinema, ao café, ver televisão e ler, os autores referem ser pouco frequente surgirem alterações. Van Zeller (2008) refere que a presença de uma ostomia gera dificuldades nas atividades de lazer em 31,25% das pessoas portadoras de ostomia. No entanto, nas situações de lazer consideradas mais ativas, como viajar, praticar desporto e ir à praia, as dificuldades estão relacionadas, na maioria dos casos, com a qualidade dos materiais e dispositivos utilizados, nomeadamente a bolsa coletora (Batista et al., 2011). Cascais (2007), num estudo sobre a condição de estar ostomizado por cancro, numa amostra de 128 pessoas, refere que a insegurança, acrescida pela necessidade de utilização das instalações sanitárias e qualidade na utilização dos dispositivos, condiciona o envolvimento neste tipo de atividades. Esta constatação foi verificada também no nosso estudo, sendo que a realização de viagens foi enumerada frequentemente como uma das situações em que têm mais dificuldades e que desejariam poder concretizar.

Neste sentido, é importante apostar em processos formativos sobre a adequação e manuseamento de dispositivos que proporcionem segurança e bem-estar nas

atividades de lazer, contribuindo para uma maior participação e envolvimento social (Correia, 2007; M. Costa, 2009; R. Alves, 2010).

A forma como as pessoas respondem às necessidades está também dependente da capacidade instalada nas estruturas de apoio social e comunitário, constituindo-se como elementos facilitadores ou inibidores do processo de transição. A referência à ausência de apoio sociocomunitário, dos serviços de saúde e do estado, referido pelos participantes deste estudo, dificulta os processos de transição, a adaptação a um novo estilo de vida e a capacidade de realização autónoma das AVDs. Os resultados do nosso estudo acerca da percepção do apoio social, expressos nas narrativas dos discursos dos participantes, relevam a importância do apoio formal disponibilizado pelas equipas de saúde, também referido por vários autores (A. L. Silva & Shimizu, 2007; R. Alves, 2010) e pelo Estado.

É amplamente apontado na literatura que a capacidade para o autocuidado constitui uma dimensão da vida humana que confere sentido à própria identidade e independência. As dificuldades relacionadas com o autocuidado à ostomia, expressas nos discursos dos participantes do nosso estudo, referem-se fundamentalmente à falta de informação e demonstração prática sobre os diferentes tipos de materiais e à adaptação aos dispositivos. Em concordância com estes resultados estão os estudos de R. Alves (2010), sobre a prática educativa na ostomia de eliminação intestinal, ao indicar a falta de comunicação e informação sobre a prática de utilização e manuseamentos dos dispositivos, e os de Sands (2003) e M. Martins (2004) ao sublinharem a importância do ensino e informação para a promoção da independência e autonomia da pessoa que vive com uma ostomia. Face à complexidade deste processo, a sensibilidade para a informação/comunicação, instrumento básico na prática de enfermagem, deve ser aprofundada nas práticas educativas que visam o restabelecimento e a adaptação da pessoa com ostomia a uma nova vida, inscrita na vivência de uma transição saúde-doença.

Em relação ao autocuidado com a ostomia, os autores reforçam o papel que os enfermeiros podem ter nos processos de aprendizagem do autocuidado que, extensíveis à família, conduzem a uma maior independência e autonomia e,

consequentemente, facilitam a aceitação da pessoa com ostomia por parte das pessoas mais significativas. Deste modo, um contexto familiar facilitador é determinante na melhoria da autoestima e confiança para aceitação ou não da sua nova condição de saúde.

Os resultados do nosso estudo mostram que ficar dependente da família e o receio da não-aceitação pelo cônjuge constituem dificuldades particularmente sentidas pelos participantes ao vivenciarem a situação de doença, quando desta resultam, sobretudo, sequelas ou incapacidade para exercer as atividades de vida com autonomia. Os nossos resultados são similares aos descritos na literatura relativamente às dificuldades sentidas pela pessoa com ostomia, pela necessidade de mobilização intensa de recursos, com profundas repercussões em toda a dinâmica familiar (A. L. Silva & Shimizu, 2007; A. Menezes & Quintana, 2008; Lobão et al., 2009; R. Alves, 2010).

A importância que a família assume é reconhecida no estudo realizado no Brasil por Freitas Neto e cols. (1989), com uma amostra de 50 participantes, ao salientar que a família é a instituição social onde, em primeiro lugar, acontecem as interações primárias, logo, é nela que a pessoa com ostomia procura refúgio, segurança, conforto e apoio. Também Cascais (2007) reforça que o apoio disponibilizado pela família à pessoa com ostomia é fundamental para a aceitação da sua condição, facilita o retorno às suas AVDs, minimiza as dificuldades sentidas ao nível familiar geradas pelos níveis de dependência, sendo uma mais-valia no processo de adaptação e autocuidado.

É consensual a aceitação que viver com uma ostomia significa mudanças muito marcantes no modo de viver, correspondendo ao início de uma nova fase na vida da pessoa que atravessa a dimensão profissional e social. A adaptação após a alta, os receios inerentes ao retomar a atividade profissional e a perspectiva de abandono da mesma, constituem as principais dificuldades mencionadas pelos participantes deste estudo. Sendo a adaptação à atividade profissional, após a alta, a mais referida, o mesmo se constata no estudo de natureza qualitativa de Cascais (2007), ao referir que, após a realização de uma ostomia, a atividade profissional fica comprometida pelo facto de exigir mudanças nas rotinas diárias, que podem mesmo dificultar a reinserção laboral com perda ou limitação da

capacidade produtiva. Na opinião deste autor, do ponto de vista económico e financeiro, a dificuldade na adaptação à atividade profissional constitui preocupação, condicionando a manutenção do papel e *status* social da pessoa e do agregado familiar.

Os resultados obtidos no nosso estudo vão ao encontro dos referidos por C. Santos (1999), E. Cruz, Souza e Maurício (2011), Lobão e cols. (2009), L. Miranda (2013), M. Souza, Santos e Paula (2007) e R. Alves (2010), ao indicarem que a disponibilidade para regressar ao trabalho e para procurar novo emprego é influenciada pelo processo de vivência da ostomia que, em última instância, pode determinar o pedido de reforma antecipada.

No que respeita às repercussões a nível social, os participantes do nosso estudo referem, sobretudo, e como consequência, um afastamento do convívio e interação social, desvinculando-se dos espaços sociais anteriormente frequentados, com receio da incomodidade causada pelos ruídos e odores incontroláveis, acabando por restringir ou até abolir o contacto com os membros da comunidade e grupos de amigos.

Neste sentido, Cassero e Aguiar (2009) e L. Miranda (2013), referem que a vivência de uma ostomia, apesar de não ser visível perante os olhares de terceiros, incorpora um estigma social nas pessoas por se considerarem diferentes no mundo social, implicando mudanças no seu modo de vida. Acrescentam vários autores que a vivência dos processos sociais é muitas vezes sentida como perda da normalidade e liberdade, rejeição, piedade, compaixão e até mesmo estigmatização, acabando por a dimensão social do ser humano ficar comprometida e o isolamento surgir no espectro de vida das pessoas com ostomia (Cascais et al., 2007; Lobão et al., 2009; Pérez García, 1991; Persson & Hellstrow, 2002; Petuco, 1999; R. Alves, 2010; Simmons, Smith, Bobb & Liles, 2007; Van Zeller, 2008).

Neste sentido, a perceção do apoio social tem-se revelado um fator mediador da saúde perante o impacto de situações perturbadoras e adversas para o bem-estar da saúde física e psicológica, ao longo do ciclo de vida da pessoa com ostomia. Na opinião de Vaz Serra (1999), o apoio percecionado com maior relevância pelas pessoas com ostomia diz respeito ao apoio afetivo, emocional, informativo

instrumental e de convívio social. Também Antunes e Fontaine (1996) e Abreu-Rodrigues e Seidl (2008) consideram que o apoio social privilegia a percepção que as pessoas têm acerca das funções desempenhadas por um grupo de pessoas significativas para o indivíduo, perante determinadas situações que ocorrem na sua vida.

Ainda no nosso estudo, o apoio informal sublinha a importância dos amigos e familiares e dos recursos comunitários, tal como nos estudos realizados por A. L. Silva e Shimizu (2007), M. Albuquerque e cols. (2009) e R. Alves (2010), ao revelarem a importância do apoio da família e dos amigos na ajuda emocional, na compreensão do processo de aceitação e adaptação à nova condição vivenciada pela pessoa com ostomia. Os autores reforçam que a interação com pessoas significativas alivia os sentimentos negativos de perda de autoestima e autonomia e ajuda na regulação de situações de stresse e outros estímulos adversos. Também um estudo de natureza qualitativa, realizado no Brasil por Cascais e cols. (2007), revela que o apoio disponibilizado pela família é fundamental para a aceitação da condição de pessoa com ostomia, facilitando o retorno às AVDs nos processos de adaptação e autocuidado.

Na opinião de Monteiro (2009), o apoio social deve ser orientado em três dimensões: *apoio emocional*, que diz respeito a comportamentos que manifestem interesse e disponibilidade de escuta, carinho, confiança e empatia, promovendo o bem-estar afetivo; *apoio instrumental*, que compreende a disponibilidade de meios materiais para facilitar a resolução de problemas concretos nas AVDs; *apoio de informação*, processo através do qual a pessoa recebe informação e conselhos para compreender e enfrentar com mais facilidade os momentos difíceis face às alterações quotidianas que ocorrem no seu modo de vida e no meio envolvente. Neste sentido, os resultados do nosso estudo relevam também a importância da informação disponibilizada pelo apoio formal, nomeadamente pelas estruturas e profissionais de saúde que, na sua intervenção, têm ficado aquém das necessidades e expectativas que depositam no apoio social formal, mencionado de forma significativa.

A teoria das transições de Meleis e cols (2000) considera que as respostas à transição, pela sua natureza longitudinal, requer a avaliação do processo, de

modo a monitorizar os resultados esperados. É amplamente considerado que o processo de transição saúde-doença e a proposta terapêutica a que a pessoa é sujeita determinam mudanças quotidianas na sua vida que geram intensa desorganização emocional, resultando em sentimentos de sofrimento que exigem a procura de estratégias para enfrentar a sua nova condição de vida (Coelho, Santos & Dal Poggetto, 2013). As estratégias utilizadas pela pessoa com ostomia para superar as limitações impostas pela situação que a priva e impossibilita de continuar a exercer os seus papéis têm como objetivo minimizar os efeitos de situações de stresse, permitindo-lhe melhor QV e bem-estar. Nesta perspetiva, na opinião de M. Albuquerque e cols. (2009), perante diversos mecanismos de defesa utilizados pela pessoa com ostomia, a chave para a eficácia do *coping* resulta sempre da melhor estratégia utilizada numa dada situação. Um estudo realizado por Ávila e cols. (2008) indica que as estratégias de adaptação utilizadas pela pessoa com ostomia estão relacionadas com a capacidade de integrar o estoma no seu autoconceito e imagem corporal. Também no nosso estudo, e no âmbito dos indicadores de processo, os participantes enumeram a aceitação como uma das estratégias de *coping* bastante utilizada, sem desvalorizar o predomínio das atividades de distração (ler, escrever, passear e até frequentar a universidade sénior) e o desenvolvimento de confiança.

Considerando que as estratégias de *coping* têm também subjacente os processos socioculturais vivenciados, a dimensão espiritual permanece ou pode até ser retomada necessariamente com diferentes expressões, como clarifica C. Sousa e cols. (2012), ao referirem que a capacidade de enfrentar a doença pode alicerçar-se em crenças e promessas religiosas que aliviam o sofrimento, o stresse e a ansiedade. O sentido de vida positivo, a esperança e o otimismo encontrados, muitas vezes, na confiança em Deus, relevam a importância da dimensão espiritual que, integrada nos cuidados de enfermagem, permite um cuidado culturalmente mais humano. Os resultados do nosso estudo coincidem com a valorização da vivência religiosa como uma estratégia de *coping*, subcategoria muito referida nos discursos dos participantes.

Também o estudo realizado por Luz e cols. (2009) indica que pessoas com uma ostomia recorrem à espiritualidade e à religião para superarem situações de

stress, limitações e incapacidades físicas e estigmas sociais que diminuem a esperança de vida.

De um modo geral, a literatura refere a importância das estratégias de *coping* para superar as adversidades da vida que, naturalmente influenciadas pelo estado de saúde, personalidade, motivação, capacidade física e crenças religiosas, podem ser potenciadas pela qualidade dos recursos institucionais e do apoio social. Nesta perspetiva, durante o processo de transição cada pessoa pode reagir de forma diferente a um mesmo acontecimento, contudo, o modo como as modificações ocorrem e afetam a vida da pessoa que vive com uma ostomia aumenta sistematicamente as diferentes estratégias que cada uma utiliza para enfrentar tal adversidade (V. Oliveira, 2009).

Os indicadores de resultados do processo de transição são o culminar do processo da avaliação das intervenções de enfermagem no sentido de aumentar a capacidade para respostas saudáveis, de acordo com as experiências particulares de cada pessoa e família na interação com o contexto social.

Os autores referem que os processos de transição devem proporcionar bem-estar e o desenvolvimento de novas competências para lidar com a situação e, como tal, pressupõe que a pessoa tenha o domínio de novas capacidades (mestria) adquiridas no processo de transição (Cardoso, 2011; Meleis et al., 2000; Mártires, 2013), e desenvolva uma identidade flexível e integradora que se manifesta na capacidade de aceitação/adaptação da pessoa e da adequação dos apoios comunitários e diminua o impacto negativo da doença sobre si próprio e a família (Cardoso, 2011).

De facto, a promoção do autocuidado é uma vertente essencial na adaptação ao processo de transição saúde-doença, amplamente reconhecido pela comunidade científica, sublinhando-a como campo de intervenção autónoma da prática dos cuidados de enfermagem. De um modo geral, o autocuidado corresponde à capacidade humana de se cuidar para benefício e manutenção da saúde e bem-estar. Os resultados encontrados no presente estudo apontam para a perceção do autocuidado com ajuda, reconhecendo, com maior ou menor grau, a necessidade da presença de outros nas tarefas do autocuidado. Estes resultados são consistentes com E. Alves (1999), Malagarriga (1999) e R. Alves (2010), ao

referirem que os cuidados de enfermagem relativos à promoção do autocuidado devem iniciar-se o mais precocemente possível, desde o momento de admissão, não descurando a cooperação e participação da pessoa e família, no sentido de proporcionar mais confiança e segurança e promover o êxito na autonomia e independência para o autocuidado. Esta opinião é também corroborada por M. L. Almeida (2011), ao salientar que a percepção do autocuidado com ajuda tem subjacente uma incapacidade total ou parcial para as atividades de autocuidado e que, por isso, justificam uma intervenção dos profissionais de enfermagem numa estratégia de parceria entre a pessoa e a família.

Equacionado como fulcral o momento da alta, na medida em que o regresso a casa é, por excelência, o espaço para a confrontação com a capacidade individual do cuidado, C. Santos (2012a), J. Silva (2007) e Poletto e Silva (2013) referem que, ao deixar a instituição, a pessoa não terá no domicílio os recursos físicos e materiais até então disponíveis, necessitando de apoio para se autocuidar e manter as relações sociais, constituindo um desafio para si e para a sua família.

É no processo gradual e participativo em que se alicerça o conceito de *empowerment* (Correia, 2007) que a pessoa com ostomia vai adquirindo conhecimentos e capacidades para ser capaz de pensar e agir de forma consciente e autónoma, assumindo a responsabilidade pela capacidade de se autonomizar no cuidar e na saúde. Configura, por isso, a importância do envolvimento precoce da pessoa com ostomia e da família na realização dos cuidados, nomeadamente, em relação à higiene do estoma e à mudança e manuseamento dos dispositivos utilizados no sentido de promover a confiança, autonomia e independência para o autocuidado. Justifica-se, portanto, que na natureza dos cuidados de enfermagem deve ser reapropriado o foco de atenção na promoção do autocuidado, não descurando que o envolvimento da pessoa e o sentido do *empowerment* são determinantes para a responsabilização e tomada de decisão no autocuidado.

Neste contexto, Zagonel (1999) sublinha que os indicadores da avaliação de resultados do processo de transição refletem a prestação de cuidados de enfermagem, que devem considerar a compreensão biopsicossociocultural no processo de transição vivenciado pelas pessoas.

As intervenções de enfermagem têm por objetivo facilitar a vivência do processo de transição, em que a relação de ajuda e a comunicação assentam, como refere Zagonel (1999), num “cuidado transicional humano trazendo respostas à valorização do Ser como sujeito da ação do cuidado” (p.30). Aliás, Hesbeen (2004) considera que a essência da enfermagem está na capacidade de “Comunicar e ajudar a pessoa a encontrar sentido e significado na vida qualquer que seja a situação em que se encontre, qualquer que seja o estado do seu corpo” (p.13) e de Meleis e Trangenstein (1994), ao referirem que as intervenções de enfermagem, para além dos atos técnicos, revestem-se de uma visão holística e humana que privilegia a disponibilidade, a aceitação, a compreensão do significado das experiências vividas no processo de transição. Neste sentido, os participantes do estudo referem uma deficiente comunicação e a falta de disponibilidade para ouvir os doentes e que terá de ser equacionado nas práticas de enfermagem.

A importância das intervenções de enfermagem e, portanto, a necessidade de as adequar às características e necessidades de cada pessoa na situação de transição, são relevadas num estudo realizado por Cardoso (2011), numa amostra de 266 participantes, ao revelar que as intervenções de enfermagem têm por objetivo facilitar a vivência de processos de transição saudáveis, diminuir ou mesmo eliminar uma transição inadaptada, ou seja, promover o bem-estar e a forma de vivenciar a experiência do processo de transição saúde-doença. Meleis e Trangenstein (1994) reforçam que as intervenções de enfermagem devem ser dirigidas para a componente relacional e de comunicação, onde os cuidados de enfermagem se mostrem um indicador chave do processo de transição saúde-doença, contribuindo determinantemente para a promoção e restabelecimento da saúde e para a facilitação do processo de transição. Neste sentido, esta opinião é corroborada por M. Fernandes (2013), ao referir que a comunicação, a escuta e a capacidade de saber ouvir são consideradas excelentes formas terapêuticas de enfermagem, reconhecidas como um dos principais elementos dos cuidados de enfermagem à pessoa que vive com uma ostomia.

Em todas as etapas da vida, o ser humano vivencia experiências que determinam mudanças e alterações que interferem no seu modo de viver. É na situação de doença que é também importante conhecer a perceção das pessoas sobre os

cuidados de enfermagem, constituindo um desafio quer para uma melhor adequação às necessidades da pessoa, quer para a procura da excelência dos cuidados de enfermagem.

No presente estudo, a percepção dos cuidados de enfermagem é manifestada de forma negativa pela maioria dos participantes, em particular no contexto hospitalar. De facto, o hospital continua, como refere J. Silva (2007), a ser o espaço vocacionado para o diagnóstico da doença, em que a focalização, na vertente tecnológica, secundariza a relação humana, passando a pessoa a ser cuidada em função dos diagnósticos e doenças, ou seja, “cuidar das doenças” e não da “pessoa” e, metaforicamente, acrescenta o autor que “sem doentes não há doenças”. Queremos subscrever esta opinião reafirmando que a conceção holística dos cuidados de enfermagem se faz numa relação interpessoal que se assume no compromisso profissional.

Num estudo de âmbito nacional, realizado por J. Silva (2007), é referido que a essência da prática de enfermagem deve privilegiar a atenção prestada e a relação de ajuda dispensada à pessoa durante processo de prestação de cuidados, valorizando as pequenas coisas e dando sentido ao que é particular e individual.

Ao considerar-se a percepção dos cuidados de enfermagem em contexto de cuidados de saúde primários, importa referir que estes são, para a maioria das pessoas, o primeiro contacto com o sistema de saúde e, por isso, assumem como prioridade a identificação das necessidades dos utentes e da comunidade. Neste sentido, a percepção manifestada pelos entrevistados no presente estudo em relação à prestação dos cuidados nos centros de saúde, parece reconhecer a filosofia da prática dos cuidados orientada para uma conceção holística e humanizada da pessoa que necessita de respostas às necessidades sentidas.

A discrepância percecionada entre a prestação de cuidados no hospital e nos centros de saúde é acentuada quanto à informação, coordenação e articulação entre as unidades de saúde, podendo comprometer a continuidade de cuidados. Quanto à informação e comunicação, a criação de espaços de diálogo para ouvir e escutar as experiências vividas é muito valorizado pelos nossos entrevistados. A referência à qualidade da comunicação interpessoal é reforçada por Morais,

Neves e Seiya (2009), ao apontarem que os processos de informação devem acontecer num clima de calma e disponibilidade que permita um melhor conhecimento do processo de transição na vivência de uma ostomia.

No que respeita à articulação e coordenação entre os diferentes níveis de cuidados, a pertinência do fluxo de informação entre as instituições e associações é reconhecida por Cascais (2007) e R. Alves (2010) como necessária para assegurar a continuidade de cuidados que depende também do momento e tipo de informação.

As atividades de carácter informativo/formativo coexistem no âmbito da EpS e, por isso, estão imbuídas de princípios estruturantes. Como referem A. Carvalho e Carvalho (2006), a “Educação e saúde exigem uma visão holística, englobando uma abordagem global e particular da pessoa nas várias dimensões em constante interacção com o meio” (p.17). Particularizando esta confirmação, um estudo sobre a QV da pessoa com ostomia, realizado por M. I. Pinto (2012) numa amostra de 183 pessoas, revela que o ser humano deve ser visto e cuidado de forma holística.

Na opinião de Meleis e cols. (2000), os enfermeiros, ao implementarem as intervenções de enfermagem, definidas como ações intencionais que visam o cuidar, contribuem para ajudar e acompanhar a pessoa que vivencia um processo de transição, capacitando os enfermeiros para um cuidado mais holístico e personalizado que, conjugando a dimensão técnica do cuidar com competências de saber estar disponível para ouvir e comunicar com simpatia e otimismo, facilita o processo de transição a vivenciar pela pessoa como sujeito da ação do cuidado.

Assim, os cuidados de natureza hospitalar devem demarcar-se da metáfora “torre dos cuidados secundários”, isolados da comunidade, mas antes afirmar-se como uma resposta diferenciada que potencia ganhos em saúde e QV ao comprometer-se com outras instituições de saúde numa comunicação, articulação e complementaridade de cuidados.

Após discussão dos resultados relativos ao estudo de natureza quantitativa e qualitativa, reconhecemos a importância de ambos para uma compreensão aprofundada da temática em estudo. Propomos-nos, agora, ensaiar a discussão

dos resultados numa perspetiva de proceder a uma articulação integradora, conciliando as dimensões quantitativa e qualitativa referentes à transição para a vivência com uma ostomia e a singularidade dos discursos dos participantes.

1.3. Discussão integrativa dos resultados obtidos no estudo

Se a ostomia é normalmente o resultado de uma situação patológica inerente a um diagnóstico de CCR, que começa a surgir com alguma frequência a partir dos 50 anos, a vivência de uma ostomia corresponde a uma transição de saúde-doença experienciada num percurso de vida individual a que não é alheio o contexto social e familiar. O processo de transição saúde-doença acontece através da passagem de uma situação saudável para uma condição de doença, em que a pessoa com uma ostomia, de forma surpreendente se depara com mudanças e alterações que inevitavelmente geram instabilidade no seu meio sociofamiliar (Maas & Zagonel, 2005).

As propriedades do processo de transição descritas por Meleis e cols. (2000) são: a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o período de tempo em que ocorre, os eventos críticos e acontecimentos. Neste estudo destaca-se a necessidade de consciencialização e envolvimento da pessoa que vive com uma ostomia poder ter consciência para gerir a transição e a aceitação do processo de mudança subjacente a uma transição saúde-doença. Para a vivência de uma transição saudável concorre a consciencialização e envolvimento da pessoa no processo de transição, influenciando as suas atitudes, comportamentos e estabilidade psicoemocional. Nesta perspetiva, constata-se a presença de condições facilitadoras e/ou inibidoras que dão sentido singular à vivência desta transição, conjugada com as variáveis de natureza social e comunitária onde a pessoa está inserida (Brito, 2012).

Meleis e cols. (2000) acrescentam que os fatores facilitadores do processo de transição contribuem para a promoção da saúde e bem-estar. Neste domínio, os resultados deste estudo apontam que o apoio sóciofamiliar, a boa relação conjugal, o estatuto socioeconómico, as crenças culturais e religiosas e a esperança de vida sustentam o otimismo e exercem influência positiva para

enfrentar a multiplicidade de constrangimentos que se inscrevem num percurso individual e social de viver com uma ostomia. Neste sentido, consideramos que os resultados do presente estudo apontam para a necessidade de enquadrar nas intervenções de enfermagem a dimensão familiar e social, contribuindo, deste modo, para uma maior maximização dos fatores facilitadores.

Em oposição, os fatores inibidores do processo de transição saúde-doença referem-se fundamentalmente à interpretação que as pessoas atribuem à experiência vivenciada no processo de transição. De facto, o significado de ser portador de uma ostomia, as emoções, sentimentos vivenciados e comportamentos manifestados nesta situação, as dificuldades nas atividades de vida e alterações no estilo de vida, a falta de informação, a dependência de terceiros, a diminuição do estatuto socioeconómico, o afastamento e a perda das redes sociais e a falta de apoios sociocomunitários constituíram os fatores inibidores mais enumerados pelos participantes no processo de transição-saúde doença.

De um modo geral, os resultados do estudo de natureza qualitativa e quantitativa convergem para que nesta transição se inscreva o significado atribuído à imagem corporal ligada a sentimentos de alienação do corpo, sensação de perda e rejeição que comprometem o conceito do corpo. Os sentimentos de perda de integridade física, medo, insegurança e vergonha dão sentido à construção pessoal de um corpo mórbido, aliado ao sentimento de mutilação por estarem em presença de um corpo incompleto, que marca e determina a identidade pessoal e social. Estes sentimentos são também amplamente referidos por diferentes autores (Batista et al., 2011; C. Santos, 1999; Santana et al., 2010).

Concomitantemente às alterações da imagem corporal, inscrevem-se num percurso da vivência com uma ostomia níveis preocupantes de stresse e reações de ansiedade e desânimo. É ampla a diversidade de sentimentos que as pessoas com ostomia vivenciam ao lhes ser comunicada a necessidade de realização de uma ostomia. Assim, dos discursos dos participantes emergem a ansiedade, a revolta, a angústia e o desespero que tomam lugar na expressão das emoções e que podem perdurar ao longo da vivência deste processo de transição. Os autores C. Gomes e cols. (2012), Henriques (2004), Pereira e Matos (2002) e

Sonobe e cols. (2002) são unânimes ao considerarem que as alterações psicológicas conduzem à vivência de sentimentos que apontam para a necessidade de apoio psicológico e emocional, no sentido facilitar a adaptação à nova condição de vida.

No presente estudo, estes sentimentos configuram um sofrimento que gera desorganização emocional e perturba o sentido existencial da vida, que só é ultrapassado com o suporte espiritual que encontram na crença em Deus, referido de modo emotivo nos discursos dos participantes. Esta constatação alicerça a necessidade de se reposicionar a dimensão espiritual nas intervenções de enfermagem. Referem os autores que a confiança e a proteção divina geram a força e a esperança para enfrentar as fragilidades emocionais (C. Sousa et al., 2012).

É neste enquadramento que o apoio sociofamiliar se tem revelado como fator mediador que amortece e alivia o impacto das situações adversas para o bem-estar da pessoa que vive com uma ostomia (Abreu-Rodrigues & Seidl, 2008; Antunes & Fontaine, 1996; R. Alves, 2010). No estudo de natureza quantitativa, o apoio social é referido como suficiente, com pontuação superior para os participantes casados e com nível socioeconómico mais elevado. No entanto, os discursos dos participantes sublinham a importância do apoio formal e reforçam a necessidade de maior empenho do Estado, decorrente da participação tributária que realizaram. Referem, ainda, que a informação disponibilizada pelas estruturas e profissionais de saúde não tem correspondido às necessidades e expectativas que decorrem da vivência de um processo de transição marcado pelo contexto pessoal, familiar e social.

Considerando a amplitude das repercussões que o processo de transição de viver com uma ostomia tem na manutenção autónoma das AVDs, estas atividades representam a capacidade humana de se cuidar, de manter a saúde e o bem-estar. No quotidiano das pessoas que vivem com uma ostomia, a alimentação, a adequação do vestuário e a possibilidade de viajar condicionam a participação na vida social e profissional, também mencionado por diferentes autores (Ávila et al., 2008; Cassero & Aguiar, 2009), que reconhecem a necessidade de ajuda, em maior ou menor grau, nas tarefas do autocuidado. A capacidade de cuidar da

ostomia é condição fundamental para a promoção da autonomia e independência para o autocuidado.

No que diz respeito aos indicadores de processo, para além do valor inegável dado à família no processo de transição saúde-doença, é reconhecido a importância do desenvolvimento de mecanismos de confiança e a utilização de estratégias de *coping*, como o envolvimento em atividades de recreação e de lazer, e a dimensão espiritual para ajudar a ultrapassar os condicionalismos e promover uma melhor QV, tal como é referido por vários autores (Coelho et al., 2013; Luz et al., 2009). Deste modo, estes indicadores foram também privilegiados pelos discursos partilhados pelos participantes do presente estudo, permitindo a caracterização das respostas à transição e o modo como a mesma se estava a desenvolver, que vai de encontro aos resultados do estudo realizado por Brito (2012).

Relativamente aos indicadores de resultados na transição tal como defende Meleis e cols. (2000), o nível de conhecimento sobre a situação que a pessoa vivência pode comprometer o processo de transição na medida em que permite estabelecer a diferença entre a situação que se deseja atingir e a situação atual. Assim, no decorrer do processo de transição a pessoa, na posse de conhecimentos e informação, consegue, num processo participativo, assumir um maior protagonismo e responsabilidade pela capacidade no autocuidado.

Assumindo esta perspetiva de análise, consideramos que o papel do enfermeiro é determinante na promoção e desenvolvimento do autocuidado, através da comunicação que estabelece com a pessoa e da informação que disponibiliza, para que esta possa adquirir conhecimentos, capacidades, comportamentos para reiniciar a sua vida e autocuidar-se (C. Santos, 2012a). Face ao exposto, é muito importante que os enfermeiros, no desenvolvimento das suas práticas clínicas, exerçam não só a função de informar mas também de educar como uma área integrada nos cuidados de enfermagem (J. M. Carvalho & Cristão, 2012) e que incrementa a articulação estreita entre ter conhecimentos e a ação.

Os participantes consideram que a informação e a demonstração prática dos procedimentos relativos à utilização dos dispositivos constituem as principais dificuldades para o autocuidado à ostomia e, por isso, condicionam a

independência, a autonomia e adaptação, na vivência específica da transição saúde-doença e, conseqüentemente, a dependência de cuidados disponibilizados pela família.

Apesar das particularidades de cada família, é reconhecido na literatura que o processo de transição saúde-doença imprime mudanças nos papéis familiares, recompondo o seu funcionamento familiar (A. L. Silva & Shimizu, 2007; Cascais, 2007; M. Martinis, 2002). Embora os resultados do estudo quantitativo indiquem que a maioria das famílias é altamente funcional, a incapacidade para o autocuidado é enumerada como uma das dificuldades pelo facto de exigir reorganização da dinâmica familiar, reconhecendo os participantes casados/união de facto uma percepção de maior funcionalidade familiar e, por conseguinte, de maior estabilidade e segurança no processo de adaptação e aceitação à nova condição de vida.

É num contexto de cuidado transaccional que as intervenções de enfermagem emergem como facilitadoras do processo de transição ao assumirem, na natureza holística do cuidado, a comunicação, a disponibilidade para ouvir os doentes e a compreensão do significado das experiências vividas. São estas as dimensões que também os participantes do estudo subscrevem e que, conjugadas com as AVDs, com as crenças culturais e religiosas, com a falta de informação e de recursos de apoio, precisam ser integradas e potenciadas num cuidar que assume a centralidade da pessoa no processo de viver com uma ostomia.

Os participantes do presente estudo reconheceram ainda a importância das intervenções de enfermagem, com diferenciação explícita para os diferentes contextos de intervenção (cuidados de saúde primários e cuidados de saúde diferenciados), pelo que se considera relevante um cuidado integrador assente numa relação de ajuda que, conjugando a integração da evidência científica, da dimensão educativa e comunicacional, potencie a autodeterminação da pessoa e o seu envolvimento na vivência da transição. É neste espaço da intervenção profissional que os enfermeiros devem protagonizar a sua especificidade, disponibilizando cuidados de enfermagem à pessoa portadora de uma ostomia reconhecidos como imprescindíveis, também sublinhado pelos participantes deste estudo. Neste sentido, pretendemos formalizar um modelo de intervenções de

enfermagem que, sumariadas, servem de orientação à concepção de cuidados, não descurando a necessidade de um permanente ajustamento à individualidade e particularidades que caracterizam a vivência desta transição, ou seja, a pessoa que vive com uma ostomia.

1.4. Modelo de intervenções de enfermagem à pessoa com ostomia

O processo de transição saúde-doença, com as suas implicações na vivência da pessoa com ostomia, constitui algo de novo que procuramos realçar nesta investigação. Este novo conhecimento, relacionado com o modelo das intervenções de enfermagem, permitiu-nos refletir sobre a importância que estas assumem na vivência do processo de transição da pessoa à nova condição de vida.

A condição da pessoa que vive com uma ostomia é assumida no tipo do processo de transição saúde-doença. Assim, a dimensão do regime terapêutico no processo de transição exige dos enfermeiros competências e capacidades para responder às necessidades da pessoa com ostomia, restituindo-lhe a autonomia e facilitando o bem-estar e a QV.

A evidência científica tem vindo a conferir à enfermagem, ao longo da sua história, a conquista de um espaço de afirmação da sua autonomia, advinda de uma luta que perdura até aos dias de hoje na consolidação de conhecimentos para o desenvolvimento e fundamentação na ação da sua prática (Lucena, 2006; Marin & Giordani, 2013; Salgado, 2013).

Neste sentido, a enfermagem tem feito grandes avanços na construção de uma base de conhecimentos para dar suporte à prática profissional e melhorar a qualidade da assistência prestada pelos enfermeiros em diversos contextos, num *continuum* de assistência e cuidados de saúde (Moorhead & Dochterman, 2013).

Assim, o desenvolvimento do conhecimento da enfermagem deverá estar associado à necessidade de utilizar uma linguagem comum como indispensável na autonomia e na descrição concertada das intervenções de enfermagem, de

forma a facilitar a comunicação entre os enfermeiros e outros profissionais para uma prestação dos cuidados de saúde aos utentes e à população (S. Pestana, 2010).

É nesta perspetiva que a enfermagem, na opinião de F. Pereira (2009), revela preocupação em conhecer e compreender o modo como os seres humanos vivem os desafios e as alterações nos seus estados de saúde, decorrente dos processos de transição vivenciados. Para este autor, a enfermagem é considerada como uma ciência cuja preocupação reside na compreensão e conhecimento que o ser humano tem em lidar com as alterações do estado de saúde vivenciadas no processo de transição, implicando a interiorização de “novos conhecimentos, alteração de comportamentos e, ainda, da visão de si no contexto social” (p.26). Ainda na opinião do referido autor, a enfermagem orienta a sua prática decorrente da natureza que a sua profissão imprime e do serviço que presta em termos sociais. Contudo, enquanto disciplina do conhecimento, não pode esgotar a sua ação na dimensão prática do “fazer”, mas sim perspetivar o sentido da sua ação numa visão com carácter humanista.

Deste modo, os aspetos que orientam a prática profissional do enfermeiro exigem uma reflexão, não apenas da competência na execução de técnicas e procedimentos, mas fundamentalmente da competência relacional com uma visão integral da prestação dos cuidados à pessoa e família que necessitam de ajuda para manter e promover a sua saúde e bem-estar (Brandalize, 2007).

A atividade profissional de enfermagem, de acordo com o regulamento do exercício profissional dos enfermeiros (REPE, conferido pela Lei nº 111/2009, de 16 de setembro), assenta na relação interpessoal do enfermeiro com o utente, grupos e comunidade onde está inserido. Deste modo, de acordo com os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem da Ordem dos Enfermeiros (2011), a práxis da enfermagem “centra-se na relação interpessoal de um enfermeiro com a pessoa ou grupo de pessoas (família ou comunidade)” (p.10). Assente neste propósito, a natureza da enfermagem é definida como uma atividade prática, através da qual o enfermeiro exerce a profissão, ajudando e respondendo às necessidades dos cuidados de saúde e doença do ser humano na condição de um ser biopsicossocial e cultural.

Assim, na perspectiva de poder contribuir para o desenvolvimento do conhecimento científico e disciplinar da enfermagem, procuramos com este estudo elaborar um modelo de intervenções de enfermagem dirigido à pessoa com ostomia que permita superar as dificuldades vividas, garantindo bem-estar e QV pelos cuidados prestados. Os vários estudos de investigação sobre os processos de transição privilegiam as intervenções de enfermagem como alvo de atenção para ajudar as pessoas a gerir os processos de transição. Deste modo, na opinião de C. Santos (2012a), a enfermagem, na sua conceção, toma como objeto de estudo responder às necessidades humanas que decorrem dos processos de desenvolvimento ou situações críticas, como é o caso da transição saúde-doença.

Com base neste propósito, consideramos importante, neste estudo, refletir sobre as implicações da prática de enfermagem, de acordo com os resultados da nossa pesquisa. Pretenderemos, assim, torná-los sensíveis ao modelo de intervenções de enfermagem no processo de transição da pessoa com ostomia, recorrendo à Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC) descrita por Bulcheek, Butcher e Dochterman (2010).

Assim, na opinião de Johnson, Mas e Moorhead (2000), tornar sensível um resultado aos cuidados de enfermagem “significa um estado de comportamento ou percepção variável do cliente ou familiar cuidador informal, que, surge em resposta às intervenções de enfermagem” (p.71). Ora, isto significa que, para a maioria destes resultados, se exige a resolução de um diagnóstico de enfermagem. Estes autores consideram ainda que a evidência das intervenções de enfermagem, resultantes da decisão do enfermeiro, se insere no âmbito do mandato social de que a enfermagem está investida.

Na opinião de Salgado (2013), o interesse do recurso à NIC mostra a vantagem em demonstrar o impacto que os enfermeiros têm sobre os sistemas de classificação dos cuidados de saúde, padronizar e definir a base de conhecimento para a prática de enfermagem, facilitar a seleção das intervenções de enfermagem mais adequadas na transmissão dos cuidados de enfermagem, permitindo uma assistência de enfermagem efetiva, ao facilitar o desenvolvimento e o uso dos sistemas de informação em enfermagem. Para este autor, a

importância da utilização da NIC assenta na compreensão da sua estrutura taxonómica e na definição dos conceitos apresentados, como sejam, os termos intervenção e atividades que na NIC têm uma especificidade e interrelacionamento.

De acordo com a NIC, a expressão “intervenção de enfermagem” é definida como “qualquer tratamento baseado no julgamento e conhecimentos clínicos, realizado por um enfermeiro para aumentar os resultados do paciente/cliente” (Bulcheek et al., 2010, p.xxv). As intervenções de enfermagem, compostas por várias atividades, são definidas como “...ações específicas realizadas por enfermeiros para implementar uma intervenção e que auxiliam pacientes/clientes a avançar rumo a um resultado desejado. Como as atividades se situam no nível concreto da ação, há a necessidade de uma série de atividades para implementar uma intervenção” (Bulcheek et al., 2010, p.xxv). Na opinião destes autores, uma intervenção engloba uma série de atividades definidas como “...ações específicas realizadas por enfermeiros para implementar uma intervenção e que auxiliam paciente/clientes a avançar rumo a um resultado desejado. As atividades situam-se no nível concreto da ação. Há necessidade de uma série de atividades para implementar uma intervenção” (p.xxv).

No dizer de McCloskey e Bulechek (2004), as intervenções de enfermagem da NIC são procedimentos ou tratamentos que incluem cuidados diretos e indiretos: as intervenções de cuidados diretos incluem ações por meio da interação com o utente no âmbito fisiológico e psicossocial; as intervenções de cuidados indiretos incluem tratamentos realizados à distância do doente com ações dirigidas para o ambiente com uma colaboração multidisciplinar. Estas intervenções devem ter por base, da parte do enfermeiro, um foco de atenção para a prática de enfermagem e um conhecimento para que a realização das mesmas contribua para o benefício do utente, com vista a alcançar os resultados esperados.

Atualmente, em Portugal, a classificação de referência na prática de enfermagem é baseada na CIPE, que definiu as intervenções de enfermagem como “ações realizadas em resposta a um diagnóstico de enfermagem com a finalidade de produzir um resultado” (CIE, 2002, p.XIX). Na opinião de M. L. Almeida (2011),

esta classificação constitui, assim, um marco importante e unificador de todos os sistemas de classificação existentes em Portugal.

Assim, podemos definir intervenções de enfermagem como as ações que os enfermeiros realizam em resposta a um diagnóstico de enfermagem, com o objetivo de facilitar os processos de transição vivenciados pela pessoa numa situação de doença (F. Pereira, 2009; J. C. Carvalho, 2012).

Conjuntamente com a importância dos cuidados de enfermagem à pessoa que vive com uma ostomia surge a necessidade de selecionar os focos de atenção para a prática de enfermagem e as respetivas intervenções que os resultados do presente estudo indicaram, tendo por base os seguintes objetivos: *i)* descrever e fundamentar os focos de atenção para a prática de enfermagem mais relevantes, que permitam à pessoa que vive com uma ostomia lidar com a adversidade vivenciada no processo de transição; *ii)* utilizar a CIPE como linguagem classificada das intervenções de enfermagem.

Neste contexto, perante a complexidade da vivência do processo de transição saúde-doença da pessoa com ostomia, as intervenções de enfermagem devem ter em atenção a individualidade de cada pessoa que vive a singularidade deste processo de transição, de modo a que o “saber” e o “cuidar” possam ser fatores reveladores do êxito das intervenções de enfermagem (C. Santos, 2012b).

Nesta perspetiva, com base no enquadramento teórico, nos resultados do estudo de natureza quantitativa e na análise dos discursos dos participantes, constatámos a presença de diversas áreas temáticas dificultadoras de um processo de transição saudável e que serão, assim, objeto de inclusão no modelo de intervenções de enfermagem por nós desenhado, nomeadamente ao nível de: funcionalidade familiar; perceção do apoio social; valorização da imagem corporal; manifestação de stresse e reações de ansiedade e ansiedade situacional; falta de informação na área da alimentação, vestuário e redes de apoio social; dificuldades sentidas nas AVDs; relação conjugal, familiar, atividade laboral e social; autocuidado; défice de conhecimentos sobre a aplicação e manuseamento dos dispositivos; perceção sobre os cuidados prestados; propriedades da transição; fatores facilitadores do processo de transição; fatores inibidores do

processo de transição; indicadores do processo e avaliação de resultados do processo e intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de transição.

Deste modo, procuramos que o modelo das intervenções de enfermagem fosse orientado por um planeamento criterioso, no sentido de preparar física e psicologicamente a pessoa que vive com uma ostomia para a nova realidade. Para isso, os enfermeiros, no âmbito das suas competências profissionais, cognitivas, afetivas, motoras e relacionais, necessitam possuir conhecimentos técnico-científicos que lhes permita desenvolver intervenções de enfermagem com atitudes crítico-reflexivas sobre as suas práticas (Abreu, 2008). Percebe-se, assim, que os cuidados de enfermagem à pessoa com ostomia, tendo por base o conhecimento científico e práticas específicas, desenvolvem-se na interação e respeito pelas pessoas. Daí que, na opinião de Chalifour (2008), as intervenções de enfermagem no cuidar da pessoa permitem definir o papel do enfermeiro que se situa antes de mais na qualidade da relação que estabelece com a pessoa que cuida, onde cada um dá e recebe.

O processo de transição saúde-doença, com as suas implicações na vivência da pessoa com uma ostomia, constitui algo de novo que procuramos realçar nesta investigação. Este novo conhecimento, relacionado com os focos de atenção de enfermagem emergentes da investigação, permitiu-nos refletir sobre a importância que assumem na vivência da pessoa no seu processo de transição.

Nesta perspetiva, atendendo às características e particularidades da pessoa que vive com uma ostomia e tendo em conta o enquadramento teórico conjugado com a evidência dos resultados do presente estudo, procuramos descrever os focos da prática de enfermagem para os quais o enfermeiro, na sua atividade profissional, deve ter uma atenção singular, nomeadamente ao nível da *“aceitação do estado de saúde”* explicando à pessoa que vive com uma ostomia o desenvolvimento do processo de doença, tendo em conta a *“reconciliação com as novas circunstâncias de saúde”* (CIE, 2002, p.50). Este foco de atenção refere-se à necessidade de cuidados que a pessoa necessita para adotar comportamentos que minimizem o impacto da ostomia na sua vida para poder aceitar o seu estado de saúde.

A evidência do aparecimento da doença conduz a alterações de hábitos de vida e medidas terapêuticas que a pessoa não consegue integrar no seu dia a dia, resultando daí a não-aceitação do seu estado de saúde. Um dos indicadores desta não-aceitação do estado de saúde, inicialmente é a evidência de falta de informação da pessoa sobre o desenvolvimento do processo de doença e das mudanças que ocorrem na sua nova condição de saúde.

A “*adesão ao plano de cuidados*” é um foco de atenção da prática de enfermagem e uma necessidade dos cuidados de enfermagem com particular relevância no processo de tomada de decisão, a fim de permitir à pessoa uma participação efetiva no seu projeto de saúde (WHO, 2006). Este foco de atenção de adesão ao plano de cuidados deve ser considerado pelos enfermeiros como um foco de preocupação constante, de acordo com a sua “área de atenção descrita pelos mandatos sociais e pela matriz profissional e conceptual para a prática profissional de enfermagem” (CIE, 2000, p.xiii). Assim, neste foco de atenção da prática de enfermagem, os enfermeiros descrevem a necessidade e a importância do envolvimento da pessoa nos cuidados de enfermagem, com vista a poder assumir a responsabilidade e a mudança de uma nova condição. São exemplos deste foco de atenção, o envolvimento da pessoa na aprendizagem e a autonomia nos cuidados de higiene e observação do estoma, a fim de se autocuidar no regresso a casa.

O “*apoio familiar*” como foco de atenção da prática de enfermagem no processo de transição saúde-doença é fundamental na aceitação/adaptação da pessoa com uma ostomia à sua nova condição de saúde. Assim, a atenção do enfermeiro deve também centrar-se na unidade social constituída pela família como um todo, no que concerne ao apoio e dependência face às mudanças e adaptações que ocorrem em toda a rotina familiar (CIE, 2002). O enfermeiro deve ter presente que o envolvimento e a participação da família no plano de cuidados são muito importantes na gestão da mudança de papéis (familiar, laboral e social), favorecendo, assim, a resiliência na aceitação da nova vivência.

As características que definem o foco de atenção da prática de enfermagem “*interação social*” é um tipo de ações interdependentes com características específicas: ações de intercâmbio social mútuo entre indivíduos e grupos” (CIE,

2002, p.60). Este foco de atenção não se encontra demonstrado quando a pessoa, para manter a sua ostomia oculta, acaba por limitar os contactos sociais, isolando-se do grupo de amigos, não saindo de casa por se sentir estigmatizada nas relações sociais, conduzindo a pessoa ao isolamento e reclusão social, exemplos estes convergentes com o nosso estudo. Assim, as intervenções de enfermagem neste contexto devem ser dirigidas para informar a pessoa sobre a importância de interagir com as outras pessoas que vivenciaram a mesma experiência e orientar a pessoa para atividades sociais e comunitárias.

A “*autoestima*” é um foco de atenção da prática de enfermagem que exige do enfermeiro uma particular atenção pelas consequências que advêm das alterações da imagem corporal. Este foco de atenção

...é um tipo de autoconceito com características específicas: opinião que cada um tem de si próprio e visão do seu mérito e capacidades, verbalização das crenças sobre si próprio, confiança em si verbalização da autoaceitação e de autolimitação desafio das imagens negativas sobre si, aceitação do elogio e do encorajamento da mesma maneira que da crítica construtiva. (CIE, 2002, p.54)

Este foco de atenção da prática de enfermagem é utilizado pelos enfermeiros para descrever a necessidade dos cuidados da pessoa com uma ostomia, que vivencia no seu quotidiano uma carga emocional com níveis de autoestima muito baixos. Esta baixa de autoestima está associada à situação de labilidade emocional que a pessoa vive em relação à valorização que atribui à aparência da imagem corporal.

O “*bem-estar psicológico*” como foco de atenção para a prática de enfermagem é descrito pela CIPE como “um tipo de bem-estar com as características específicas: a imagem mental de estar em boa condição psicológica, satisfação com o controlo do stresse e do sofrimento” (CIE, 2002, p.44). O bem-estar não demonstrado encontra-se fundamentalmente associado a reações emocionais que influenciam o estado psíquico da pessoa, induzindo-a a sentimentos de desânimo e pessimismo. Este foco de atenção define o modo como as pessoas avaliam positivamente a experiência das suas vidas. São indicadores de bem-estar a satisfação, o estado de espírito positivo, o afeto, as crenças religiosas e espirituais, e como elementos de uma reinterpretação positiva proporcionam ânimo, confiança e força para a pessoa adquirir tranquilidade e fé, esperança no

futuro e sentido de vida, melhorando a saúde mental, o bem-estar e a satisfação com a vida (C. Sousa et al., 2012).

O “*autocuidado*” como um foco de atenção para a prática de enfermagem é considerado como um tipo de ação realizada pelo próprio indivíduo, no sentido de se poder bastar a si próprio, autocuidar, manter a sua vida, saúde e bem-estar. Ao analisar as características que definem este foco de atenção para a prática de enfermagem, a não demonstração do mesmo verifica-se quando a pessoa não consegue realizar as AVDs essenciais, como a alimentação, a higiene e o uso do vestuário. Para que as atividades sejam integradas é necessário que a pessoa possua conhecimentos sobre a situação que está vivenciar de modo a saber o que dela se espera e adquira capacidades de aprendizagem que lhe confira competências para lidar com a sua nova condição de saúde. A este foco de atenção para a prática de enfermagem à pessoa com uma ostomia também se associa a capacitação desta no autocuidado para a realização de tarefas domésticas.

No âmbito do autocuidado, o enfermeiro desempenha um papel determinante na identificação do défice de autocuidado, uma vez que conhece melhor a pessoa e o seu contexto familiar, encontra-se, por isso, numa posição privilegiada na equipa de saúde para colaborar na definição de estratégias educativas e orientações sobre os recursos de apoio que possam responder às necessidades da pessoa que vive com uma ostomia, promovendo a sua independência e autonomia.

A “*adaptação ao stresse*” é um foco de atenção para a prática de enfermagem considerada como “um tipo de autoconhecimento com características específicas: disposições para gerir novas situações de stresse” (CIE, 2002, p.50). Na situação particular da pessoa que vive com uma ostomia, este foco de atenção exige que o enfermeiro esteja atento às capacidades de adaptação da pessoa ao stresse e às mudanças que interferem com a exigência do desempenho de novos papéis e/ou funções. As características que definem este foco de atenção quando não são eficazes, referem-se ao sentido negativo do resultado que não surtiu o efeito desejado.

A “*comunicação*” como foco de atenção para a prática de enfermagem assume-se como um instrumento fundamental na prestação dos cuidados de enfermagem. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2001), o campo de intervenção do exercício da atividade profissional do enfermeiro centra-se na relação e comunicação com a pessoa ou grupo de pessoas (família e comunidades). Este foco de atenção é definido, segundo a CIPE, como “um tipo de comunicação com características específicas: ações e capacidade de se exprimir, interpretar e dirigir mensagens verbais e não-verbais, uso da linguagem escrita da linguagem falada, da linguagem dos símbolos e dos sinais” (CIE, 2002, p.64). Na análise das características deste foco de atenção para a prática de enfermagem, a comunicação está comprometida quando não se verifica uma relação comunicacional de confiança. São indicadores deste foco de atenção a falta de comunicação e a disponibilidade para escutar e saber ouvir a pessoa. Deste modo, as intervenções de enfermagem serão fundamentalmente no âmbito da relação de ajuda e da comunicação, de forma a valorizar a pessoa como sujeito da ação dos cuidados, sentindo-se, assim, envolvida no processo de transição.

O foco de atenção para a prática de enfermagem “*conhecimento*” é definido pela CIPE como “um tipo de pensamento com características específicas do pensamento com base na sabedoria adquirida ou informação e competências aprendidas; domínio e reconhecimento da informação” (CIE, 2002, p.45). Este foco de atenção refere-se a uma necessidade de cuidados em que a pessoa que vive com uma ostomia necessita ter conhecimento e informação adequados ao seu nível de compreensão intelectual sobre a sua situação de doença. O conhecimento não demonstrado está associado a défice de informação, conhecimentos e habilidades sobre os hábitos do padrão alimentar, uso e aplicação dos dispositivos, que requeem informação e ensino para adquirir capacidades e competências que possam minimizar as dificuldades sentidas para enfrentar a nova realidade.

Neste sentido, as intervenções de enfermagem deverão ser dirigidas no âmbito do informar, ensinar, educar, instruir e supervisionar. Os indicadores deste foco de atenção para a prática de enfermagem estão direccionados na informação sobre: a confeção e tipo de alimentos adequados à situação da pessoa com uma ostomia, o conhecimento de poder viajar; o processo de aprendizagem no uso, utilização e

manuseamento dos diversos dispositivos da ostomia. Estes indicadores deverão fazer parte de um plano estratégico de ensino e EpS, orientado para todas as dimensões, tanto individuais como sociais, onde a atividade profissional do enfermeiro assume grande relevância no seio da equipa multidisciplinar.

As “*emoções*” como foco de atenção para a prática de enfermagem constituem uma atenção e preocupação constante no exercício da atividade profissional de enfermagem. Este foco de atenção é assumido pela CIPE como “um tipo de autoconhecimento com características específicas: disposição para reter ou abandonar ações tendo em conta sentimentos de consciência de prazer ou da dor ... durante várias fases da vida” (CIE, 2002, p.46). Perante a necessidade de viver com uma ostomia, a pessoa procura vários modos de defesa interna para minimizar o efeito das alterações daí resultantes. As características deste foco de atenção encontram-se presentes em grau elevado, quando a pessoa procura aliviar o sofrimento através da vivência da ansiedade, depressão, desespero, medo, solidão, raiva, tristeza e vergonha. As intervenções de enfermagem no âmbito das emoções devem ser dirigidas para orientar a pessoa de forma a poder gerir as emoções com recurso a técnicas de distração e fontes de motivação e para avaliar atentamente o modo como a pessoa exprime as emoções.

A “*imagem corporal*” como foco de atenção para a prática de enfermagem “é um tipo de autoconceito com características específicas: imagem mental que cada um tem do seu próprio corpo, de partes do corpo e da sua aparência física” (CIE, 2002, p.54). A presença de uma ostomia representa uma mutilação sofrida não só no aspeto físico, mas também na esfera emocional e psicológica da pessoa. Este foco de atenção é utilizado para descrever as necessidades dos cuidados de enfermagem da pessoa que manifesta atitudes e comportamentos relacionados com a aceitação da imagem corporal perante o impacto da ostomia. Na análise das características deste foco de atenção, a imagem corporal encontra-se alterada em grau elevado quando a pessoa tem dificuldade na adaptação à nova condição de vida. Esta alteração da imagem corporal está também associada à limitação de poder frequentar locais públicos e de convívio social, sentindo-se, por isso, estigmatizada nas relações sociais. As intervenções de enfermagem neste foco de atenção devem ser dirigidas no âmbito do explicar à pessoa a razão da mudança da imagem corporal e as mudanças previsíveis da sua imagem e

orientar sobre a importância do contacto com outras pessoas portadoras de ostomia.

A “*satisfação conjugal*” é um foco de atenção para a prática de enfermagem definido pela CIPE como um “tipo de processo familiar com características específicas: continuidade da realização dos desejos, emoções gratificantes ou ratificação entre parceiros de um casamento ou casais de uma família” (CIE, 2002, p.65). O foco da satisfação conjugal, no caso particular da pessoa com uma ostomia, parece descrever a necessidade dos cuidados de enfermagem a nível conjugal. Este foco de atenção expressa a existência de uma conspiração do silêncio, por parte dos casais, motivada pela educação e cultura recebida em relação aos preconceitos, tabus e receio em prejudicar ou chocar o companheiro/a (L. Miranda, 2013). Ao analisar as características que definem este foco de atenção, a satisfação conjugal está comprometida em grau elevado quando não se verifica a aceitação pelo companheiro/a, como pessoa portadora de uma ostomia. Assim, não se sentindo sexualmente atrativo e receando não satisfazer o companheiro/a, passa a viver com medo da rejeição manifestando desinteresse e inibição em viver a sexualidade. Para que estas atividades possam ter êxito na resposta às necessidades específicas das pessoas que cuidam, o enfermeiro deve possuir um conjunto de competências pessoais, cognitivas, afetivas e relacionais que promovam uma adaptação ao seu novo estado de saúde. Nesta perspetiva, as intervenções enfermagem devem ser dirigidas neste foco de atenção para informar os casais na partilha de sentimentos de ordem íntima e orientar os casais para consultas de terapia familiar.

Os focos de intervenção para a prática de enfermagem descritos pela CIPE são exemplos que orientam as práticas de enfermagem à pessoa que vive com uma ostomia, no sentido de refletir sobre as práticas clínicas dos enfermeiros, procurando integrá-las num modelo de assistência e acompanhamento sociofamiliar na resposta eficaz às problemáticas vivenciadas (CIE, 2002).

Assim, o modelo de intervenções de enfermagem, orientado para a vivência do processo de transição da pessoa com uma ostomia, deverá ser suportado por um modelo de intervenções promotoras de uma aprendizagem pessoal, que permita capacidade de autonomia e independência para a tomada de decisão,

contribuindo, assim, para a adaptação à nova condição de vida que garanta estabilidade e sensação de bem-estar (Petronilho, 2007).

Para dar resposta ao modelo de intervenções de enfermagem, pensamos em estratégias que passam, inicialmente, por demonstrar o impacto que os enfermeiros têm sobre os sistemas de prestação de cuidados, devendo, posteriormente, estabelecer-se uma articulação com as unidades de saúde mais próximas das residências das pessoas, facilitando a transmissão da continuidade dos cuidados de enfermagem (F. Pereira, 2009).

Para implementar o modelo de intervenções de enfermagem pensamos ser necessário estabelecer-se uma articulação com os centros de formação das instituições de saúde onde realizamos o estudo e, em parceria com a instituição de ensino onde exercemos funções de docente, tomar-se a iniciativa e responsabilidade da abertura de cursos de formação para enfermeiros.

Os resultados do presente estudo, através da fundamentação teórica, permitem-nos reconhecer que as intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa que vive com uma ostomia exigem o repensar de forma global sobre as práticas de enfermagem, procurando integrá-las num modelo de assistência e acompanhamento sociofamiliar a estas pessoas, para que os cuidados de enfermagem possam ter significado e valor na sua vida, na resposta eficaz às necessidades ou problemas. Neste sentido, os enfermeiros, ao desenvolver as intervenções de enfermagem no processo de transição saúde-doença, contribuem não só para ajudar a pessoa que vive um processo de transição, mas também e fundamentalmente exercem a sua ação sustentada no conceito de cuidado transacional, subscrito por Zagonel (1999) ao referir que “o cuidado transacional humano traz respostas à valorização do Ser como sujeito da ação do cuidado ... está ligado a cada estágio do desenvolvimento humano em busca do maior equilíbrio e estabilidade” (p.30).

Nesta perspetiva, o modelo de intervenções de enfermagem deve ser orientado no sentido de observar, gerir, executar, atender e informar a pessoa, de forma a capacitá-la com autonomia para se adaptar e aprender a viver com uma ostomia (C. Martins, 2013). Deste modo, tendo por base os resultados do presente estudo procuramos delinear um modelo de intervenções de enfermagem concebendo,

na sua filosofia de ação, a realização de intervenções de enfermagem capazes de responder às necessidades da pessoa que vive com uma ostomia como se mostra na Tabela 26. Por outro lado, este modelo de intervenções deve ser implementado após um processo criterioso de recolha de dados e identificação dos diagnósticos presentes com a valorização da individualidade da pessoa. Nesta perspetiva, as intervenções de enfermagem deverão ser adaptadas às características da pessoa que vive com uma ostomia, potenciando melhores níveis de bem-estar e QV. A obtenção de ganhos em saúde deve considerar não só a possibilidade de ter mais anos de vida mas, sobretudo, deve ser capaz de ser medida através da tradução de uma melhor QV aos anos da pessoa que vive com uma ostomia.

Tabela 26

Modelo de intervenções de enfermagem dirigido à pessoa com ostomia

Focos de atenção do enfermeiro	Ações de enfermagem
Aceitação do estado de saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar o estado de saúde da pessoa para estabelecer com precisão a aceitação do estado de saúde; • Informar a pessoa sobre a ocorrência e mudanças nos seus papéis; • Explicar à pessoa e à família o desenvolvimento do processo de doença.
Adesão ao plano de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar atentamente todas as dúvidas e receios da pessoa; • Orientar a pessoa e a família no envolvimento do plano de cuidados e tratamentos; • Explicar à pessoa que tem de assumir responsabilidade no seu processo de doença e a mudança na sua nova condição de vida; • Informar a pessoa da sua singularidade no processo de doença; • Assistir a pessoa no processo de tomada de decisão.
Apoio familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Informar a família sobre a importância no suporte de apoio no processo de doença; • Informar a família sobre as dificuldades e problemas de ordem íntima e relacional; • Inserir a família na participação do processo de tomada de decisão; • Informar sobre as redes informais de apoio (família e amigos) como suporte na proteção, conforto e afeto, aumentando, assim, resiliência na aceitação ao processo de doença; • Explicar a importância do envolvimento da família na gestão da mudança de papéis (familiar, laboral e social); • Orientar a pessoa na vivência do processo transição saúde-doença; • Orientar a família para apoio psicossocial; • Explicar a importância da participação da família no apoio físico e emocional a prestar à pessoa; • Estimular a pessoa para o diálogo com as pessoas significativas;.
Autoestima	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar a autoestima da pessoa; • Ensinar medidas que melhorem a autoestima; • Estimular o ambiente para as atividades que aumentem a autoestima; • Orientar para atividades para melhorar a autoestima; • Identificar as percepções positivas sobre o seu corpo; • Assistir a pessoa em situação de labilidade emocional; • Observar a forma como a pessoa se relaciona; • Referenciar para outros profissionais de saúde (psicólogos, psiquiatra e outros).
Autoconhecimento Bem-estar psicológico	<ul style="list-style-type: none"> • Observar o estado físico e psicológico; • Avaliar o estado de bem-estar psicológico da pessoa; • Encaminhar para outros profissionais de saúde (médico assistente, psicólogo, psiquiatra e assistente social); • Assistir a pessoa na procura de esperança para a vida através do apoio espiritual (oração e outras tradições rituais religiosas).

continuação da Tabela 26

Focos de atenção do enfermeiro	Ações de enfermagem
Autocuidado: alimentação, higiene, vestuário, lazer	<ul style="list-style-type: none"> • Ensinar medidas de adequação no autocuidado; • Identificar as dificuldades da pessoa em relação a alimentação, higiene, vestuário e lazer; • Estimular a pessoa a participar no plano de cuidados; • Assistir a pessoa para autonomia do autocuidado; • Explicar à pessoa a recorrer a atividades de lazer e procurar fontes de distração; • Ensinar a pessoa sobre os cuidados de higiene ao estoma; • Vigiar sobre a higiene ao estoma; • Avaliar a pessoa na adequação ao autocuidado.
Autocuidado para realizar tarefas domésticas	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar as potencialidades da pessoa; • Avaliar as potencialidades da pessoa; • Ensinar a pessoa a realizar algumas das tarefas domésticas que não exijam grandes esforços físicos.
Adaptação ao stresse	<ul style="list-style-type: none"> • Assistir a pessoa na adaptação ao stresse e mudanças que interferem no desempenho de novos papéis; • Ensinar a pessoa a identificar as estratégias; • Avaliar conhecimentos sobre as estratégias adaptativas para lidar com a ostomia; • Vigiar a adaptação da pessoa ao stresse e mudanças que interferem na exigência do desempenho de novos papéis.
Comunicação	<ul style="list-style-type: none"> • Descrever a importância da família ou pessoas significativas no processo de gestão da doença; • Explicar a importância da comunicação com as outras pessoas que vivem com ostomia; • Estimular a comunicação interativa com a família.
Conhecimento sobre o tipo de alimentos em grau reduzido	<ul style="list-style-type: none"> • Ensinar sobre o tipo de alimentos adequados à situação bem como a ingestão de líquidos; • Explicar sobre as mudanças dos hábitos alimentares; • Ensinar a família sobre o plano e regime alimentar.
Conhecimento sobre o uso e aplicação dos dispositivos	<ul style="list-style-type: none"> • Ensinar a pessoa sobre o uso e aplicação dos dispositivos; • Descrever à pessoa o modo de utilização, adaptação e otimização dos dispositivos; • Ensinar a pessoa no manuseamento e aplicação dos dispositivos; • Instruir a pessoa sobre a substituição de dispositivos; • Preparar o material e/ou recursos educativos (guias informativos, vídeos ilustrativos sobre o modo de aplicação); • Supervisionar o modo de utilização e adaptação dos dispositivos.
Emoções: Ansiedade, depressão, desespero, medo, sofrimento, solidão, raiva, tristeza, vergonha.	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar atentamente o modo como a pessoa exprime as suas emoções; • Vigiar o estado psicoemocional da pessoa; • Encorajar a pessoa nos momentos de crise; • Orientar a pessoa de forma a poder gerir as emoções; • Ensinar a pessoa sobre técnicas de relaxamento; • Orientar a pessoa no recurso a técnicas de distração e fontes de motivação.
Descriminação: Estigma	<ul style="list-style-type: none"> • Estimular a pessoa para não se sentir estigmatizada e discriminada na vida social; • Orientar a pessoa para encontros com outras pessoas com a mesma situação para partilha de experiências; • Encorajar a pessoa contra os sentimentos de desprestígio social; • Assistir a pessoa no respeito dos outros pela preservação da sua identidade pessoal e social.
Autoconceito. Imagem corporal	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar à pessoa as mudanças previsíveis da sua imagem; • Avaliar a autoimagem; • Descrever a realização de atividades para melhorar a imagem corporal; • Informar sobre as possíveis mudanças da imagem corporal; • Ensinar a pessoa a identificar ações que melhorem a aparência; • Informar a pessoa que pode tocar no estoma e olhar para a parte do corpo afetada; • Orientar a pessoa para atitudes conscientes em relação à valorização do seu corpo; • Explicar à pessoa a importância da observação do estoma; • Explicar a razão na mudança da imagem corporal; • Orientar a pessoa para o contacto com outras pessoas com ostomia.
Socialização: Interação social	<ul style="list-style-type: none"> • Informar sobre a importância de interagir com outras pessoas que viveram a mesma experiência; • Estimular a relação com pessoas que tenham interesses e metas comuns; • Orientar a pessoa para atividades sociais e comunitárias.
Reparação. padrão de sono	<ul style="list-style-type: none"> • Assistir a pessoa para controlar as causas/fatores que prejudicam o padrão de sono; • Explicar à pessoa sobre possíveis técnicas de descontração e relaxamento muscular de forma a normalizar o padrão do sono e repouso.
Satisfação conjugal.	<ul style="list-style-type: none"> • Orientar para terapia de casais; • Orientar o casal para a partilha de sentimentos de ordem íntima; • Orientar o casal para consulta de terapia familiar.

PARTE V

CONSIDERAÇÕES FINAIS

1. CONCLUSÕES

Nos capítulos anteriores demos conta da apresentação dos resultados obtidos e da sua discussão, realizando uma comparação crítico-reflexiva com outros estudos, com base na fundamentação teórica que lhe deu suporte.

Nesta secção, dando resposta aos objetivos delineados para esta investigação e respeitando a ordem temática decorrente dos instrumentos de recolha de dados, pretendemos destacar as conclusões mais relevantes, bem como referir as limitações e implicações subjacentes na prática dos cuidados de enfermagem, na formação avançada e na investigação em enfermagem.

A cirurgia do CCR representa a principal causa para a realização de uma ostomia. Esta realidade gera na pessoa mudanças e alterações nos seus hábitos e modos de vida com implicações ao nível físico, psicológico, familiar e social, pelas alterações na fisiologia gastrointestinal e mudanças nas relações sociais, familiares, afetivas e espirituais, acabando por levar a pessoa a sentir-se incapaz de retomar a sua atividade profissional.

Viver com uma ostomia implica uma complexidade de análise da situação vivida e experienciada, que exige uma atenção muito especial na prática dos cuidados de enfermagem prestados a estas pessoas que necessitam de apoio e ajuda na aceitação/adaptação para a viver com qualidade uma nova condição de vida e de saúde.

De acordo com a história da doença, a maioria dos participantes que vive com uma ostomia já tinha patologia de cancro do reto diagnosticado e foi o médico que informou sobre a possibilidade de realização de uma ostomia. O ensino sobre a ostomia foi realizado pela equipa de enfermagem nos primeiros dias de internamento.

Quanto à adequação da informação prestada à pessoa sobre a possibilidade de vir a ser portadora de uma ostomia, os participantes do nosso estudo consideraram adequada a informação recebida, no que concerne ao tempo, tipo e modos de

informação. A comunicação e a informação são consideradas competências dos profissionais de saúde que, quando não exercidas, pode comprometer seriamente a esfera emocional e psicológica da pessoa e dificultar as mudanças de comportamento na aceitação da sua nova condição vivida no processo de transição.

Relativamente ao apoio para cuidar da ostomia, os participantes referem ter sido disponibilizado pela equipa de enfermagem e pela família. A obtenção do material necessário ao cuidado da ostomia é de um modo significativo obtido na farmácia (60,3%) e apenas 36,8% obtém-no no centro de saúde.

A condição da pessoa que vive com uma ostomia influencia significativamente toda a dinâmica e funcionalidade do contexto familiar. É frequente a alteração das funções, papéis e responsabilidades da família quando um dos elementos é subitamente atingido pela situação de doença, face ao estado de vulnerabilidade emocional em que a pessoa se encontra. Esta situação altera a funcionalidade das famílias quando se vêm confrontadas com a necessidade de prestar apoio e, por vezes, assumir o papel principal na prestação dos cuidados. No entanto, no presente estudo e no que respeita à avaliação da funcionalidade através do IAF, os participantes consideram as famílias altamente funcionais (70,1%).

No que respeita à avaliação do apoio social, a média situa-se em 75,73 pontos, com 48,5% dos participantes a manifestar apoio social suficiente.

No que respeita à caracterização da imagem corporal, e em relação à subescala “conceito do corpo”, a média obtida foi de 13,72 pontos, revelador de alguns problemas relacionados com o valor atribuído ao corpo, e quanto à subescala “corpo mórbido”, a média foi de 5,96 pontos, indicando alterações da imagem corporal relacionadas com o sentimento de mutilação e estigma.

Às transformações e impacto causado pela presença de uma ostomia de natureza física acrescenta-se a ameaça à dimensão psíquica da pessoa, criando condições para que se instale debilidade emocional, sentimentos de desânimo e pessimismo, distúrbios do humor e até níveis elevados de stresse e ansiedade. Da validação da escala EADS resultaram dois fatores, o primeiro “fator de stresse e reações de ansiedade”, com uma pontuação média de 19,27 pontos, e o

segundo “ansiedade situacional e desânimo”, com uma pontuação de 20,94 pontos.

A funcionalidade familiar difere significativamente em relação ao estado civil, em que a média de posição mais elevada se verificou entre os participantes casados/união de facto.

Quanto ao apoio social, constataram-se pontuações médias superiores nos participantes casados/união de facto e nos que detêm um nível socioeconómico pertencente à classe I alta.

Em relação à valorização da imagem corporal, foram os participantes divorciados e os pertencentes a uma classe social alta a apresentar uma média mais elevada relativamente à percepção do conceito do corpo e do corpo mórbido.

Quanto à avaliação do nível de stresse e reação de ansiedade, constatou-se que foram os participantes do sexo feminino, os ativos na condição de trabalho e os que não se lembravam de lhes ter sido explicado a necessidade de ficarem com saco de ostomia após cirurgia, a apresentar médias mais elevadas.

No que concerne à ansiedade situacional e desânimo, foram os participantes da classe social II média alta, os ativos perante a situação de emprego e os que não se lembravam de lhes ter sido explicado a necessidade de saco de ostomia após cirurgia, que obtiveram médias de posição mais elevadas.

Observou-se uma correlação negativa entre a ansiedade situacional e desânimo e a imagem corporal, o que permite inferir que à medida que aumenta a “ansiedade situacional e o desânimo”, diminui a pontuação da imagem corporal, significando um aumento dos problemas relacionados com a aparência da imagem física.

No estudo qualitativo, realizado em dois momentos, participaram 45 pessoas portadoras de ostomia, com predomínio do sexo masculino, idades ≥ 65 anos, estado civil casado, 3º ciclo de escolaridade, pertencentes à classe profissional administrativa e técnico profissional de nível intermédio. As principais conclusões serão sumariadas, tendo em conta a compreensão do significado e da experiência de ser portador de uma ostomia, bem como a identificação das dificuldades,

fatores facilitadores e inibidores do processo de adaptação e transição na vivência com uma ostomia.

A complexidade e diversidade dos significados atribuídos pelos participantes portadores de uma ostomia convergem para sentimentos de perda de identidade pessoal e social, conjugados com alterações emocionais e psicológicas resultantes da percepção de perda e amputação de uma parte do corpo.

Na história da doença, o momento de receber a notícia sobre a necessidade de realização de uma ostomia assume particular interesse para a compreensão do processo de transição saúde-doença. De um modo geral, predomina a vivência de emoções e sentimentos de registo negativo, como a tristeza, a revolta, a raiva e a angústia.

A confrontação com a realização de uma ostomia, normalmente associada a uma proposta terapêutica como resultado de uma doença oncológica, potencia a manifestação de comportamentos de não-aceitação da doença e da imagem corporal e de comportamentos de natureza espiritual que, alicerçados na crença em Deus, encontram a força e a esperança para enfrentar as adversidades e situações difíceis.

No âmbito das dificuldades sentidas nas AVDs, inerentes ao quotidiano da pessoa com ostomia, as mais mencionadas dizem respeito à adequação alimentar, nomeadamente à seleção de novos alimentos e às alterações ao padrão alimentar que precisam ser reaprendidas, para um melhor controlo da eliminação de gases e odores, de modo a não comprometer a vida pessoal e social. Em relação às atividades de lazer, como por exemplo a realização de viagens, e à adaptação do vestuário, são frequentemente enumeradas pelos sentimentos de medo e vergonha, comprometendo a participação cívica e pessoal. Considerando que o autocuidado à ostomia se constitui como determinante para a construção do sentido de identidade e independência, grande parte das dificuldades relacionadas com o autocuidado diz respeito à falta de informação e demonstração prática dos diferentes tipos de materiais.

No que respeita às dificuldades percebidas a nível das relações familiares e conjugais, imprescindíveis à autoestima, confiança e aceitação da nova condição,

a presença de sequelas ou incapacidade e o receio de não-aceitação pelo cônjuge são substantivamente referidas como mais preocupantes. A nível laboral e social, os discursos dos participantes enquadram a equação mudança de *status* social, desvinculação dos espaços sociais e até reforma antecipada, para a qual concorre o estigma social e os sentimentos de rejeição, piedade e compaixão.

No processo de transição saúde-doença, e uma vez instalada a proposta terapêutica, as mudanças quotidianas exigem o desenvolvimento de estratégias de gestão para lidar com a situação, de forma a poder superar a desorganização emocional e ajudar a enfrentar as dificuldades que a nova condição de vida lhe coloca. De entre as estratégias mais utilizadas e que pretendem ser as melhores para a situação que vivenciam, as mais referidas foram a aceitação, as atividades de distração como sair de casa, ler e frequentar a universidade. A dimensão espiritual surge como uma estratégia de *coping* que, aliada ao sentido de vida positivo e à esperança, alivia o sofrimento e a ansiedade.

Quanto à perceção do apoio social, fator que amortece o impacto de situações perturbadoras ao bem-estar, os participantes sublinham a importância do apoio formal disponibilizado pelas equipas de saúde, bem como o apoio das redes informais de suporte social como são os amigos, familiares e os recursos comunitários. Referem que a falta de apoio social condiciona a aceitação e adaptação à nova condição de viver com uma ostomia.

Relevando a importância da perceção do autocuidado no processo de adaptação para que a pessoa se possa cuidar, os participantes reconhecem, em maior ou menor grau, a necessidade da presença e envolvimento nas atividades para o autocuidado, nomeadamente em relação à higiene do estoma e ao manuseamento dos dispositivos utilizados.

No que concerne à perceção sobre os cuidados de enfermagem, predomina o registo negativo para o contexto hospitalar dos cuidados de enfermagem em oposição a um registo mais humanizado e holístico para o contexto de cuidados de saúde primários, sublinhando a falta de informação, coordenação e interligação entre as unidades de saúde, comprometendo, assim, a continuidade de cuidados.

A compreensão do processo de transição de viver com uma ostomia é influenciada por fatores intrínsecos ao indivíduo e pela matriz sociocultural em que está inserido. Apontaram os participantes que a vivência deste processo é facilitada quando está presente o apoio familiar, a aceitação da relação conjugal e um estatuto socioeconómico mais estável. Pelo contrário, o significado negativo atribuído à perda de capacidades e de papéis socialmente definidos, bem como à falta de informação e às crenças culturais, condiciona e influencia o sucesso do processo de transição. De um modo geral, os participantes do estudo referem a consciencialização e o envolvimento como indicadores para a vivência de uma transição saudável que valoriza a necessidade de conhecimento, informação e processos de ajustamento.

Da avaliação dos resultados do processo de transição, no sentido de responder às experiências particulares, os participantes sublinham a importância da capacidade de aceitação e adaptação para incorporar novos comportamentos nos padrões de resposta do processo de transição, facilitada pela resposta social e comunitária. Neste sentido, os indicadores de avaliação dos resultados do processo de transição são também o reflexo da essência das intervenções de enfermagem que, no presente estudo, não privilegia a componente relacional assente na capacidade de saber ouvir, na disponibilidade e na comunicação.

2. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

O número de pessoas que vive com uma ostomia tem vindo aumentar de forma exponencial em Portugal. Cuidar da pessoa que vive com ostomia implica um sistema de análise complexo, nomeadamente no que diz respeito às mudanças que acontecem nos vários aspetos da vida destas pessoas e das suas famílias. As mudanças decorrentes desta situação determinam a necessidade de alterações a nível físico, emocional, familiar, profissional e social que exigem da pessoa um processo de adaptação na vivência de uma condição crónica de saúde.

Apesar dos avanços científicos, o aumento de doenças crônicas, muitas delas sem uma cura provável, continua a ser uma certeza para o ser humano que tem de enfrentar uma enorme sobrecarga de sofrimento físico e emocional.

O desígnio principal deste trabalho assenta no impacto que representa viver com uma ostomia, pelas profundas alterações que gera na vida da pessoa e da família, com repercussões a nível físico, psicoemocional, profissional, nas relações familiares e sociais, na imagem corporal e autoestima.

Concomitante a estas alterações, ocorre a constante preocupação relativamente aos aspetos psicossociais da pessoa com ostomia, o que determina uma identificação e avaliação das necessidades de cuidados de enfermagem descritos com conhecimento científico e revelados pela relação interpessoal, respeito e conforto. As implicações deste estudo são diversas, permitindo-nos, assim, equacionar alguns dos contributos para a prática de cuidados, da formação avançada e da investigação em enfermagem.

A) A importância para a prática de enfermagem

A enfermagem, como profissão reconhecidamente em permanente e constante desenvolvimento, tem procurado, ao longo dos tempos, construir e consolidar uma base de conhecimentos que lhe tem permitido ocupar um espaço de autonomia e afirmação com elevado reconhecimento e relevância social na assunção das responsabilidades das suas práticas.

Atualmente, é importante que os enfermeiros possuam conhecimentos para exercer a sua atividade assistencial, de forma a poder agir e responder com eficácia às necessidades das pessoas através das intervenções de enfermagem, envolvendo o cuidado da pessoa humana.

A enfermagem, enquanto ciência humana, concebe o seu objeto de estudo no conhecimento e compreensão dos problemas que afetam o estado de saúde das pessoas e populações. Enquanto profissão de saúde, a sua natureza caracteriza-se pela capacidade humana de cuidar das pessoas, famílias pertencentes a uma comunidade, respondendo, assim, às diferentes necessidades de saúde.

O contexto em que a sua ação se desenvolve é integrado no processo de cuidados, fundamental para a compreensão do ser humano, situando-se num *continuum* de evolução da enfermagem que assenta no fio condutor e imperativo ético do cuidar humano numa visão holística.

A forma como cuidamos da pessoa com ostomia define uma relação terapêutica, de forma a compreender o significado e o contexto das experiências vividas, constituindo-se como parte integrante dos cuidados a desenvolver. Nesta relação, os cuidados de enfermagem devem ser orientados no sentido de prestar atenção, compreender, ensinar, apoiar e encorajar a pessoa, respeitando o seu valor na vivência do processo de transição (C. Santos, 2006).

Neste sentido, a enfermagem é uma profissão que, através do contacto humano e das relações interpessoais, assegura a necessidade de compreender, estudar e investigar a pessoa na sua globalidade, considerando a sua dimensão biológica, psicológica, social e cultural de forma integrada e interativa (J. M. Carvalho & Cristão, 2012).

Assim, os cuidados de enfermagem, enquanto facilitadores dos processos de transição, procuram integrar estratégias de intervenção que permitam melhores cuidados na resposta às necessidades e problemas de saúde das pessoas e comunidades onde estão inseridas. Neste contexto, na opinião de J. Silva (2007), o papel do enfermeiro ocupa um lugar de referência devendo, por isso, incorporar no seu plano de ação estratégias de intervenção, comunicação e informação junto das famílias e público em geral, para afirmar a sua autonomia e importância na especificidade dos cuidados de enfermagem.

As pessoas que vivem com uma ostomia, pela vivência da sua experiência ser muito expressiva face às alterações que determina para si e para o seio familiar, não podem resignar-se ao sentimento de invalidez incapacitante que possam assumir na família e no mundo social, devem assumir um lugar proativo na procura de apoio e confiança em si próprias.

A atividade profissional de enfermagem, de acordo com o REPE (Lei nº 111/2009, de 16 de setembro), assenta na relação interpessoal do enfermeiro com o utente, grupos e comunidade onde está inserido. A relação que cada enfermeiro

estabelece no cuidado com o utente e a forma como se relaciona com ele é única e particular, contribuindo, assim, para a promoção de uma verdadeira identificação profissional onde o eixo da prática de enfermagem se desenvolve.

Na opinião de S. Pestana (2010), o campo de intervenção da enfermagem caracteriza-se por diversas áreas de atuação para responder às necessidades do utente, exigindo para a sua resposta o desenvolvimento de competências técnico-científicas e relacionais. Deste modo, os cuidados de enfermagem prestados ao ser humano ao longo do ciclo vital assentam no objetivo prevenir a doença e suas complicações, devolvendo à pessoa autonomia na realização das atividades de vida, criando mecanismos de suporte emocional e instrumental, como forma de desenvolver mecanismos de aceitação e adaptação à nova condição de vida, através do processo de ações de EpS.

Nesta perspetiva, as intervenções de enfermagem no processo de transição exigem que o enfermeiro possua conhecimentos técnico-científicos e humanos que lhe permita dar resposta a qualquer pedido de ajuda e ainda competências profissionais que vão ao encontro das necessidades específicas no cuidado à pessoa portadora de uma ostomia.

A pessoa que vive com uma ostomia vivencia uma experiência de vida que determina mudanças no estado de saúde e nos papéis, tarefas, relações interpessoais e sociais, necessitando de ajuda para se adaptar a todo o processo de transição que exige um processo de aprendizagem para reiniciar um novo estilo de vida. Este processo de ensino e aprendizagem deve ter início desde o primeiro contacto com a pessoa que procura a unidade de cuidados de saúde.

Assim sendo, os cuidados de enfermagem devem se dirigidos para a aprendizagem e valorização da pessoa, privilegiando a componente da comunicação/informação sobre a doença e suas implicações, no sentido das intervenções de enfermagem responderem às necessidades e dificuldades da pessoa que necessita de apoio para se adaptar à nova condição de vida.

Durante o processo de transição, a pessoa, quando confrontada com a vivência de novas situações, manifesta grande instabilidade emocional, desorganização e

insegurança, cabendo à enfermagem dar resposta a este processo de adaptação e ajustamento, para alcançar o equilíbrio perdido.

Neste sentido, consideramos importante a realização de uma consulta de enfermagem pré e pós-operatória, de forma a promover uma melhor articulação e cooperação interinstitucional e profissional que permita a continuidade da prestação dos cuidados com qualidade, reforçando a relação terapêutica e permitindo à pessoa um ambiente de maior privacidade.

B) A importância para a formação em enfermagem

O desenvolvimento técnico-científico, sentido nas últimas décadas, tem conduzido a profundas alterações dos sistemas de saúde, não só a nível da utilização dos recursos materiais, mas também ao nível da formação científica e humana dos profissionais de saúde.

A par deste desenvolvimento e ao longo da sua história, a formação que se exige em enfermagem não tem ficado alheia ao desenvolvimento de um corpo de conhecimentos científicos que, de forma muito marcada, tem contribuído para a sua afirmação como uma ciência humanística no desenvolvimento da sua prática de cuidados (Lucena, 2006).

A enfermagem é uma profissão cuja ação se caracteriza como uma atividade de excelência no seio das interações humanas, onde cada pessoa se torna singular, única e indivisível, que necessita da prestação de cuidados de enfermagem realizados por profissionais competentes (Serrano et al., 2011).

Nas sociedades atuais, formar para a competência constitui o maior desafio, ser competente é ter a capacidade de aplicar conhecimentos com eficácia e perspicácia em relação ao momento e contexto apropriado. Por outro lado, em qualquer área de formação impõe-se o questionamento constante das práticas realizadas para que as mesmas se tornem mais eficazes.

A formação em enfermagem exige dos profissionais de saúde a mobilização de conhecimentos técnico-científicos não só no “saber-saber”, mas também no saber “ser”- “fazendo”, com a implementação de ações capazes de promover a decisão

consciente e livre da pessoa que vive com ostomia, respeitando a sua individualidade e dignidade perante a vivência do processo de transição saudável.

Cuidar da pessoa que vive com uma ostomia exige dos profissionais de enfermagem, para além de conhecimentos técnico-científicos, um conjunto de competências pessoais, relacionais e específicas que permita preparar a mudança, para superar as dificuldades que facilitem uma aceitação e adaptação à sua nova situação e imagem corporal (S. Simões & Grilo, 2012).

Os processos educativos assumem grande impacto na qualidade dos cuidados prestados, pelo que a formação em enfermagem se revela prioritária, a fim de permitir o desenvolvimento de competências específicas nos cuidados à pessoa que vive com uma ostomia, dada a complexidade e especificidade dos seus problemas de saúde.

Uma formação especializada na área dos cuidados de enfermagem torna, assim, pertinente a prática de uma ação educativa, onde a relação de diálogo e partilha de experiências deve ser privilegiada, de forma a promover uma mudança de comportamentos, atitudes e ações de cidadania perante a pessoa que vive com uma ostomia, e se sente estigmatizada pelo mundo social onde se encontra inserida.

Neste contexto, é relevante a componente da ação educativa do enfermeiro, a fim de promover a modificação de comportamentos e atitudes, de acordo com a CIPE (CIE, 2005). Assim, o enfermeiro, para desempenhar um papel eficiente como agente de EpS, deve ser detentor de aptidões e capacidades assentes nas seguintes premissas: saber interpretar, isto é, compreender as necessidades de saúde da população, pois não basta *informar*, ou seja, comunicar alguma coisa ao doente/família, é importante não só *educar* ou transmitir conhecimentos pertinentes para a saúde, mas também é essencial disponibilizar informação sistematizada, integrando-a no devido contexto, ou seja, *instruir*, de modo a permitir ou dar uma oportunidade ao doente/família de *otimizar* a sua saúde, ou seja, obter os melhores resultados em termos de saúde.

Nesta perspetiva, é muito importante tornar as coisas compreensíveis e claras ou *explicar*, através da orientação, que se pretende dirigir o doente/família para as

melhores decisões relacionadas com a saúde e também *aconselhar* ou, através do diálogo, capacitar os indivíduos a tomar as suas próprias decisões. Assim sendo, todas as atividades de aprendizagem, para além de potenciarem o aprofundar de conhecimentos, aptidões e competências, devem, acima de tudo, ajudar a pessoa com ostomia a viver com QV.

No âmbito da prática quotidiana dos cuidados consideramos que a realização das intervenções de enfermagem devem ter em atenção o papel de toda a equipa multidisciplinar, no que respeita à educação, à informação e ensino, onde em cada uma destas atividades deve ser respeitada a privacidade do doente, uma vez que nos cuidados de enfermagem devem ser privilegiadas as dimensões do *saber ser e estar, fazendo*.

Neste sentido, o enfermeiro assume um papel fundamental na conceção do plano de cuidados, sendo importante possuir competências técnico-científicas, relacionais e experiência, no sentido de envolver a pessoa com ostomia no processo terapêutico, atribuindo-lhe um papel proativo na autonomia do autocuidado. Este papel constitui uma oportunidade ímpar que o enfermeiro, no exercício da sua atividade e autonomia, deve valorizar, pela importância demonstrada na especificidade dos cuidados.

Assim, ao nível da formação em enfermagem e face aos resultados do nosso estudo, explicitamos um conjunto de necessidades reais, com a identificação de défices de conhecimentos sobre as especificidades biopsicossociais da pessoa com ostomia, pelo que nos parece fundamental dinamizar a elaboração de programas de formação em enfermagem na nossa instituição, face à necessidade sentida na procura de cuidados de saúde, ainda longe de darem resposta às necessidades de cuidados de enfermagem a estes doentes.

Estamos crentes de que com a realização de processos formativos, sistematização dos cuidados e adequação às necessidades destas pessoas será possível a curto prazo melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem à pessoa que vive com uma ostomia, obtendo ganhos em saúde sensíveis à prática de enfermagem.

Finalmente, consideramos fundamental compreender as mudanças que ocorrem na vida da pessoa que vive com uma ostomia e como vivencia todo este processo de transição, para um maior conhecimento e fundamentação das intervenções mais adequadas com a prática da qualidade dos cuidados de enfermagem.

C) A importância para a investigação

Vários estudos referem que a investigação em enfermagem, baseada na evidência científica, tem demonstrado uma constante e notável evolução a nível das bases científicas em que assentam as práticas de cuidados. A condição da pessoa que vive com uma ostomia é assumida como uma doença crónica, cuja dimensão e regime terapêutico das intervenções exigem aprendizagens, habilidades e capacidades de aceitação e adaptação, implicando uma reestruturação na vida da pessoa e da família.

O CIE (2007), na opinião de Bastos (2009), preconiza que o desenvolvimento da investigação em enfermagem deve ser dirigido:

...à compreensão dos mecanismos fundamentais que afectam a capacidade dos indivíduos, famílias e comunidades para manter ou estimular o funcionamento óptimo e minimizar os efeitos negativos da doença ... [e] ao resultado das intervenções de enfermagem, de forma a assegurar a qualidade e a relação custo-benefício do cuidar em enfermagem. (p.17)

Assim sendo, é através do domínio de conhecimentos e competências próprias da atividade do enfermeiro que este deve procurar orientar a sua prática para o desenvolvimento do conhecimento científico, com base na necessidade e interesse em continuar a investigar e comparar os níveis de qualidade de prestação dos cuidados.

Face aos resultados obtidos neste estudo e tendo por base o aumento da incidência de CCR no nosso país, situação que conduz à realização de uma ostomia, torna imprescindível o desenvolvimento da investigação e a implementação de projetos de formação em enfermagem, a nível local e nacional, potenciando, desta forma, uma maior eficácia e qualidade dos cuidados a este tipo de pessoas que convivem com esta adversidade.

Em nosso entender, abre-se um campo diversificado para a investigação em enfermagem. Este trabalho afigura-se-nos como um contributo para o aprofundamento da investigação neste domínio, permitindo a obtenção de resultados de uma prática de investigação em enfermagem baseada na evidência científica, que se traduza em mais ganhos em saúde para as pessoas com uma ostomia e famílias que vivenciam o processo de transição.

Decorrente das conclusões mais significativas da abordagem inscrita no presente estudo e face ao défice de conhecimentos, informação e dificuldades ao nível das AVDs, na vivência do processo de transição saúde-doença, sublinha-se a importância do desenvolvimento de programas de intervenção e dinâmicas de articulação institucionais, nomeadamente protocolos de comunicação entre o hospital e o centro de saúde, capazes de promover a adaptação ao processo de transição de saúde-doença. Neste propósito, considera-se que seria importante a implementação de um estudo para validação e aperfeiçoamento, no sentido de vir a contribuir para as melhores práticas em enfermagem. Sugere-se a aposta em metodologias de investigação-ação, dado que se tem vindo a constatar uma maior eficácia nos processos de mudança que visam a apropriação de práticas profissionais, para a construção de uma vivência positiva do processo de transição. Assim sendo, as intervenções de enfermagem devem acomodar a dimensão técnica e relacional, dando sentido ao ato sublime de cuidar que tem necessidade de ser revitalizado na essência e natureza dos cuidados de enfermagem, em particular da pessoa que vive com uma ostomia.

3. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Apesar dos resultados obtidos neste estudo de investigação, que decorreu ao longo de cinco anos, com a participação ativa e dinâmica das equipas de enfermagem das instituições de saúde (A), (B) e (C), do interior norte de Portugal, do distrito de Vila Real, e as pessoas portadoras de ostomia que colaboraram no seu desenvolvimento, não podemos deixar de reconhecer algumas limitações, nomeadamente do desenho do estudo, das características da amostra e dos instrumentos de recolha de dados.

Por se tratar de um estudo transversal, com uma amostra intencional não aleatória e restrita a uma área limitada do país, não permitiu obtermos resultados mais consistentes, porventura com mais evidência e relevância nas mudanças de comportamentos e alterações de atitudes das pessoas que vivem com uma ostomia.

Este tipo de estudo implica que a avaliação se centre naquele momento, ou seja, na percepção retrospectiva e prospetiva, não permitindo uma avaliação ao longo do processo de doença. Naturalmente que o carácter transversal do nosso estudo também não permite que se estabeleçam relações de causalidade.

Desta forma, torna-se importante aumentar a dimensão da amostra em futuras investigações e torná-la aleatória. Os dados desta investigação, obtidos por amostra intencional, não nos permite segurança na generalização dos resultados à população da qual foram retirados.

Uma outra limitação também por nós considerada foi a necessidade de se aplicar alguns instrumentos de recolha de dados que não se encontravam adaptados à nossa população, nomeadamente o instrumento para avaliar a imagem corporal. Este apenas foi aplicado a doentes com cancro da mama, pelo que teve reflexos na discussão, onde não foi possível encontrar estudos com a mesma população para comparação.

Pensamos que com a continuidade de outros estudos nesta área poderemos obter resultados de uma prática de enfermagem baseada na evidência científica com mais qualidade nos cuidados à pessoa portadora de ostomia que vivencia processo de transição saúde-doença.

Esperamos, assim, que este estudo contribua para uma melhor compreensão da vivência do processo de transição saúde-doença da pessoa portadora de uma ostomia, não descurando o impacto que assume nas alterações da imagem corporal, no apoio social, no stresse e reações de ansiedade extensível ao seio sociofamiliar e vida social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W.J.C. (2008). *Transições e contextos multiculturais: Contributos para anamnese e recurso aos cuidadores informais*. Coimbra: Formasau.
- Abreu-Rodrigues, M., & Seidl, E.M.F. (2008). A importância do apoio social em pacientes coronários. *Paideia*, 18 (40), 279-288. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/06.pdf>
- Adami, F., Fernandes, T.C., Freiner, D.E.S., & Oliveira, F.R. (2005). Aspectos da construção e desenvolvimento da imagem corporal e implicações na educação física. *Revista Digital*, Buenos Aires, 10 (83). Retirado de <http://www.efdeportes.com/efd83/imagem.htm>
- Agostinho, M., & Rebelo, L. (1988). Família do conceito aos meios de avaliação. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 37, 6-17.
- Albuquerque, L., & Falkenbach, A.P. (2009). A imagem corporal em indivíduos amputados. *Revista Digital Buenos Aires*, 14 (131). Retirado de <http://www.efdeportes.com/efd131/imagemcorporal-em-individuos-amputados.htm>
- Albuquerque, M.I.N., Agostinho, A.C.H., Freitas, C.C., Machado, M. M. C., & Silva, R. C.G. (2009). O domínio de si: A experiência vivida nas palavras de uma ostomizada. *Referência*, 9 (Série 2), 27-33.
- Alert Life Sciences Computing. (2008). *Estudo cancro colorectal na comunidade*. Retirado de <http://www.alert-online.com/pt/news/health-portal/estudo-cancro-colorectal-na-comunidade>
- Almeida, M.J.A.D. (2007). *O sentido da vida perante o morrer: A visão dos profissionais que lidam com doentes oncológicos*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Católica do Rio de Janeiro, Brasil. Retirado de www.academico.com/tese-dissertacao/o-sentido-da-vida-perante-o-morrer-avisao-dos-profissionais-que-lidam-com-doentes-oncologicos
- Almeida, M.L.F. (2011). *Auto cuidado e promoção da saúde do idoso. Contributo para uma intervenção de enfermagem*. Tese de doutoramento não publicada, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Retirado de file:///C:/Users/User/Downloads/Tese_de_Doutoramento_M_de_Lurdes_Almeida_-_prot.pdf
- Alonso Fachado, A., Montes Martinez, A., Menendez Illalva, C., & Pereira, M. G. (2007). Adaptação cultural e validação da versão portuguesa: Questionário Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS). *Acta Med Port*, 20, 525-533.
- Alto Comissariado da Saúde. Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas. (2007). *Plano nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007/2010: Orientações programáticas*. Lisboa: Ministério da Saúde. Retirado de http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987-9A46-D7F105854521/0/PNPCDO_2007.pdf
- Alves, E. (1999). O pós-operatório. In *Dia Mundial do Ostomizado "Juntos para o próximo milénio"* (pp. 43-49). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.
- Alves, R.I.M.B. (2010). *Prática educativa na ostomia de eliminação intestinal: Contributo para a gestão dos cuidados de Saúde*. Tese de mestrado não publicada, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real.
- Amado, J.S. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Referência*, 5, 53-63.
- Amândio, J.V. (1999). Alimentação dos ostomizados digestivos. In *Dia Mundial do Ostomizado "Juntos para o próximo milénio"* (pp. 24-26). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.
- American Cancer Society. (1996). *Cancer facts and figures 1995*. Atlanta: Author.

- American Cancer Society. (2011). *Cancer facts & figures 2011*. Atlanta: Author. Retrieved from <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-029771.pdf>
- Andrade, A., & Martins, R. (2011). Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. *Millenium*, 40, 185-199. Retirado de <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium40/13.pdf>
- Andrade, G.S.H.L., & Gorenstein, C. (1998). Aspectos gerais das escalas de avaliação de ansiedade. *Psiquiatria Clínica*, 25 (6), 285-290.
- Andrade, V., Müller, F.S, Barco, R.S., Goes, S.C.C.L., & Santos, V.L.C.G. (2007). A sexualidade do ostomizado na visão do Parceiro (Parte II). *Revista Brasileira de Coloproctologia*, 17 (4), 269-276. Retirado de http://www.jcol.org.br/pdfs/17_4/11.pdf
- Antunes, C., & Fontaine, A.M. (1996). Relação entre o conceito de si próprio e a percepção social na adolescência. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 12, 81-92. Retirado de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/15534/2/208.pdf>
- Apóstolo, J.L.A. Mendes, A.C., & Azeredo, Z.A. (2006). Adaptação para a língua portuguesa da Depression, Anxiety And Stress Scale (DASS). *Revista Latino-Americana*, 14, (6), 863-871. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt_v14n6a06.pdf
- Ávila, H.C.B., Neves, I.A.P., Vargas, P.I.T., Bento, P.F.S., & Esteves, T.S. (2008). A pessoa com ostomia: Alterações no auto cuidado e estratégias de adaptação. *Nursing*, 18 (230), 24-31.
- Baptista, M.G.J. (2011). *Aceitação da doença crónica: Um estudo no adulto em tratamento de hemodiálise*. Dissertação de doutoramento não publicada, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto. Retirado de <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/72940>
- Barata, A. (2009). Considerações sobre estomas entéricos. Parte I - aspectos históricos e seu planeamento. *Revista Portuguesa Coloproctologia*, 34-37. Retirado de http://www.spcoloprocto.org/uploads/rpcol__jan_abril_2009__pags_34_a_37__revisao_tematica__estomas_entericos.pdf
- Barbutti, R.C.S., Silva, M.C.P., & Abreu, M.A.L. (2008). Ostomia: Uma difícil adaptação. *Rev. SBPH*, 11 (2), 27-39. Retirado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v11n2/v11n2a04.pdf>
- Bardin, L. (1991). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barnabé, N.C., & Dell'Acqua, M.C.Q. (2008). Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 16 (4), 712-719. Retirado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_10.pdf
- Barros, E.J.L., Gomes, G.C., & Sousa, J.L. (2008). Percebendo-se como estomizado: Significações quanto ao seu corpo. In *Seminário de pesquisa qualitativa: Fazendo metodologia*. Retirado de www.ceamecim.furg.br/vii_pesquisa/trabalhos/52.doc
- Barros, E.J.L., Santos, S.S.C., & Erdmam, A.L. (2008). O cuidado de enfermagem à pessoa idosa estomizada na perspectiva da complexidade. *Rev. RENE*, 9 (2), 28-37. Retirado de <http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027962004.pdf>
- Barros, M.A., Barreto, M., Braga, M.F., Veloso, M., & Veloso, M.L. (1997). O cuidado de ontem e hoje. *Nursing*, 10 (111), 8-13.
- Barros, N.V. (2008). *Satisfação sexual e imagem corporal em mulheres com cancro da mama*. Tese de mestrado não publicada, Instituto de Estudos Pós Graduados da Universidade Aberta de Lisboa, Lisboa. Retirado de <http://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/1153/1/Microsoft%20Word%20-%20trabalho%20TOTAL%207-10-08.pdf>

- Bastos, M.L. (2009). A investigação sobre o cuidar em enfermagem e a construção da disciplina. *Pensar Enfermagem*, 3 (2), 11-18.
- Batista, M.R.F.F., Rocha, F.C.V., Silva, D.M.G., & Silva, F.J.G. Jr. (2011). A percepção da Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64 (6), 1043-1047. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a09.pdf>
- Batista, M.R.F.F., Rocha, F.C.V., Silva, D.M.G., & Silva Jr., F.J.G. (2011). Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. *Rev. Bras. Enferm.*, 64 (6), 1043-1047. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a09.pdf>
- Bechara, R.N., Bechara, M.S., Bechara, C.S., Queiroz, H.C., Oliveira, R.B., Mota, R.S., ... Oliveira, A.G., Jr. (2005). Abordagem multidisciplinar do oostomizado. *Rev. Bras. Coloproct.*, 25 (2), 146-149. Retirado de http://www.jcol.org.br/pdfs/25_2/05.pdf
- Bee, H. (1997). *O ciclo vital*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bellato, R., Maruyama, S.AT., Silva, C.M., & Castro, P. (2007). A condição crônica da ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e da sua família. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6 (1), 40-50. Retirado de <file:///C:/Users/User/Downloads/4971-14632-1-PB.pdf>
- Bellon-Saameño, J.A.B., Sanches, A.D., Castilho, J.D.L., & Claret, P.L. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionário de apoyo social funcional DUC-UNC,11. *Aten Primaria*, 18,153-163.
- Bergerot, C.D., & Araújo, T.C.C.F. (2010). Psico-oncologia: Apontamentos sobre a evolução histórica de um campo interdisciplinar. *Brasília Médica*, 47 (1), 93-99. Retirado de http://www.academia.edu/1771298/Psico-oncologia_apontamentos_sobre_a_evolucao_historica_de_um_campo_interdisciplinar_Psycho-oncology_notes_on_the_historical_development_of_an_interdisciplinary
- Bernardo, F. (2002). Aspectos psicológicos no comportamento dos doentes. *Divulgação*, 22, 9-21.
- Bingham, S.A., Day, N.E., Luben, R., Ferrari, P., Slimani, N., Norat, T., ... Riboli, E. (2003). Dietary fibre in food and protection against colorectal cancer in the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC): An observational study. *Lancet*, 361 (9368), 1496-1501. doi:10.1016/S0140-6736(03)13174-1
- Black, P.K. (1995). História e evolução dos estomas. *Nursing*, 8 (86), 23-27.
- Black, P.K. (2004). Psychological sexual and cultural issues for patients with stoma. *Br J Nurs.*, 13 (12), 692-697. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15284629>
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (2003). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria de métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bonino, S. (2007). *Mil Amarras me prendem à vida. (Con) Viver com a doença*. Coimbra. Quarteto.
- Boyd, K., Thompson, M.J., Boyd-Carson, W., & Trainor, B. (2004). Use of convex appliances. *Nursing Standard*, 18 (20), 37-38. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14976703>
- Boyd-Carson, W., Thompson, M.J., Trainor, B., & Boyd, K. (2004). Mucocutaneous separation. *Nursing Standard*, 18 (17), 41-43. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14735622>
- Brandalize, D.L. (2007). *Cuidado de enfermagem à mãe na vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil. Retirado de <http://www.ppgenf.ufpr.br/Disserta%C3%A7%C3%A3oDanieleBrandalize.pdf>

- Bresalier, R.S. (2006). Malignant neoplasms of the large intestine. In M. Fieldman, L.S. Friedman & L.J. Brandt (Eds.), *Sleisenger & fordtran's gastrointestinal and liver disease* (8th ed., pp. 2759-2798). Philadelphia: Saunders.
- Brito, M.A. (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado*. Tese de doutoramento não publicada, Universidade Católica Portuguesa Instituto de Ciências da Saúde, Porto. Retirado de <http://hdl.handle.net/10400.14/12617>
- Brown, H., & Randle, J. (2005). Living with a stoma: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14 (1), 74-81. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.00945.x
- Bulchek, G., Butcher, H., & Dochterman, J. (2010). *Classificação das intervenções de enfermagem* (4a ed.). Rio de Janeiro: Mosby.
- Bulman, J. (2002). Alterações na dieta após a formação de uma colostomia. *Nursing*, 14 (172), 30-37.
- Cabral, A. (2009). Associação Portuguesa dos Ostomizados: Enfermagem e o cidadão. *Jornal da Secção Regional do Centro da Ordem dos Enfermeiros*, 7 (20), 2-16.
- Cainé, J.M.P. (2004). *A família como unidade de suporte em pessoas com enfarte agudo do miocárdio: Uma análise do seu envolvimento durante o processo de cuidados*. Tese de mestrado não publicada, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Retirado de file:///C:/Users/User/Downloads/5322_TM_01_P.pdf
- Cainé, J.M.P., & Sousa, P.A.F. (2008). Viver com uma ostomia: O processo de integração de uma nova condição de saúde. *Revista de Enfermagem Oncológica*, 41, 7-14.
- Calmeiro, C.M.J. (2000). *A função social das bibliotecas e sua organização interna*. Tese de mestrado não publicada, Universidade de Évora, Évora.
- Cardoso, M.J.S.P.O. (2011). *Promover o bem-estar do familiar cuidador: Programa de intervenção estruturado*. Tese de doutoramento não publicado, Universidade Católica Portuguesa, Porto. Retirado de http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9756/1/Promover%20bem-estar%20FC_Program%20de%20interven%C3%A7%C3%A3o%20estruturado.pdf
- Carvalho, A.A.S., & Carvalho, G. (2006). *Educação para a saúde: Conceitos, práticas e necessidades de Formação*. Loures: Lusociência.
- Carvalho, J.C. (2012). Diagnósticos e intervenções de enfermagem centradas no processo familiar da pessoa com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 8, 52-57.
- Carvalho, J.M.S., & Cristão, A.S.M. (2012). O valor dos cuidados de enfermagem: A consulta de enfermagem no doente submetido a prostatectomia radical. *Revista de Enfermagem Referência*, 7, 3ª Série, 103-112.
- Carvalho, M. (2007). *Auto conceito corporal de saúde e aptidão física: Motivação para o exercício físico e exercitação física*. Retirado de www.woc.esec.ptesec/
- Cascais, A.F.M.V. (2007). *Representações sociais da condição de estar ostomizado por cancro*. Dissertação de pós-graduação em enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil. Retirado de <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/89794/243760.pdf?sequence=1>
- Cascais, A.F.M.V., Martini, J.G., & Almeida, P.J.S. (2007). O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto & Contexto Enfermagem*, 16 (1), 162-167. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a21v16n1.pdf>
- Cassero, P.A.S., & Aguiar, J.E. (2009). Percepções emocionais influenciadas por uma ostomia. *Revista Saúde e Pesquisa*, 2 (2), 23-27. Retirado de file:///C:/Users/User/Downloads/1058-3116-1-PB.pdf

- Cesaretti, I.U.R., Santos, V.L.C.G., Filippin, M.J., & Lima, S.R.S. (2005). Cuidar de enfermagem na trajetória do ostomizado: Pré & trans & pós-operatórios. In V.L.C. Santos & I.Y.R. Cesaretti, *Assistência de enfermagem em estomaterapia. Cuidando do ostomizado* (pp. 113-131). São Paulo: Atheneu.
- Chalifour, J. (2008). *Intervenções terapêuticas: O fundamento existencial da relação de ajuda*. Lisboa: Lusodidacta.
- Chor, D., Griep, R.S., Lopes, C.S., & Faerstein, E. (2001). Medidas de rede e apoio social. *Cadernos de Saúde Pública*, 17 (4), 887-896. Retirado de <http://www.scielo.org/pdf/csp/v17n4/5294.pdf>
- Coelho, A.R., Santos, F.S., & Dal Poggetto, M.T. (2013). A estomia mudando a vida: Enfrentar para viver. *REME Revista Mineira de Enfermagem*, 17 (2), 22-31. Retirado de <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/649>
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2000). *Classificação internacional para a prática de enfermagem CIPE/ICNP. Versão Beta*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2002). *Classificação internacional para a prática de enfermagem CIPE/ICNP. Versão Beta 2*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2005). *CIPE versão 1: Classificação internacional para a prática de enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2011). *CIPE versão 2: Classificação internacional para a prática de enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Correia, R.F.S. (2007). A pessoa com estoma de eliminação intestinal... Que ensinosa? *Revista Sinais Vitais*, 75, 29-32.
- Costa, C.M.L. (1999). O ostomizado voluntário numa instituição hospitalar. In *Dia Mundial do Ostomizado "Juntos para o próximo milénio"* (pp. 55-56). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.
- Costa, M.V. (2009). *Educação para a saúde e sua importância na qualidade de vida do colostomizado*. Tese de mestrado não publicada, Universidade Fernando Pessoa, Porto. Retirado de <http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1211/6/Monografia%20Mariana%20Costa.pdf>
- Costa, N.M., Coutinho, C., Raimundo, A.C., Fragoso, M., & Sanches, E. (2004). Recomendações para o seguimento do doente tratado por cancro colorectal. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 20, 204-206.
- Cotrim, H. (2007). *Impacto do cancro do colo rectal no doente e cuidadores/família: implicações para o cuidar*. Tese de doutoramento não publicada, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Retirado de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7231/2/Doutoramentoreform.pdf>
- Cotrim, H., & Pereira, M.G. (2007). Cuidadores familiares e doença oncológica: O cancro colorrectal. In M.G. Pereira (Coord.), *Psicologia da saúde familiar: Aspectos teóricos e investigação* (Cap. 81, pp. 185-203). Lisboa: Climepsi.
- Cotter, J., Lima, S., Barroso, S., Marinho, C., Moutinho, P., Rodrigues, A., ... Lobo, L. (2008). Rastreio endoscópico do cancro colorectal. Experiência de dois anos. *Jornal Português de Gastrenterologia*, 15 (4), 156-160.
- Couto, P.G., & Medeiros, S.S. (2013). *Sentimentos da pessoa submetida a ostomia intestinal: Uma visão holística*. Monografia para obtenção do grau de licenciado Universidade Atlântica. Retirado de [http://repositorio-cientifico.ualantica.pt/jspui/bitstream/10884/840/1/MonoSandraPatr%C3%ADciaFinal%20\(2\).pdf](http://repositorio-cientifico.ualantica.pt/jspui/bitstream/10884/840/1/MonoSandraPatr%C3%ADciaFinal%20(2).pdf)
- Crema, E., & Silva, R. (1997). *Estomas: uma abordagem interdisciplinar*. Uberaba, MG: Pinti.

- Cross, A.J., & Sinha, R. (2004). Meat-related mutagens/carcinogens in the etiology of colorectal cancer. *Environ Mol Mutagen*, 44 (1), 44-55. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15199546>
- Cruz, E.J.E., Souza, N.V.D.O., & Maurício, V.C. (2011). Reinserção da pessoa com estomia intestinal no mundo do trabalho: Uma revisão bibliográfica. *Revista Estima*, 9 (2), p.31-38. Retirado de http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=288%3Arevisao&catid=19%3Aeducacao92&Itemid=44&lang=pt
- Cruz, G.M.G., Costantino, J.R.M., Chamone, B.C., Andrade, M.M.A., & Gomes, D.M.B.M. (2008). Complicações dos estomas em Câncer colorretal: Revisão de 21 complicações em 276 estomas realizados em 870 pacientes portadores de câncer colorretal. *Revista Brasileira de Coloproctologia*, 28 (1), 050-061. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/rbc/v28n1/a08v28n1.pdf>
- Cumming, G.C. (2007). *A prática pedagógica na educação física à luz da individualização e o desenvolvimento da imagem corporal*. Trabalho de conclusão do Curso de Licenciatura, Faculdade de Educação Física da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil. Retirado de file:///C:/Users/User/Downloads/ CummingGiseleCerqueira_TCC.pdf
- Cunha, T. (2006). *A imagem corporal em indivíduos com neoplasia da cabeça e pescoço*. Retirado de http://cms.piso5.net/index.phone?option=com_content
- Damásio, A. (2003). *Ao encontro de Espinosa. As emoções sociais e a neurologia do sentir*. Lisboa: Edição Círculo de Leitores.
- Decreto-Lei nº 104/98*, de 28 de abril. Cria a Ordem dos Enfermeiros e aprova o respetivo estatuto. Diário da República, 93. Série I.
- Delavechia, R.P., Terra, M.G., Noal, H.C., Padoin, S.M., Lacchini, A.J.B., & Silva, E.N. (2010). A percepção de si como ser estomizado: Um estudo de caso fenomenológico. *Revista Enfermagem. UERJ. Rio de Janeiro*, 18 (2), 223-228. Retirado de <http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a10.pdf>
- Dias, M.G., & Teixeira, C.F. (2005). Intervenção nutricional do ostomizado. In V.I.C.G. Santos & I.V.R. Cesaretti, *Assistência em estomaterapia cuidando do ostomizado* (pp. 263-272). São Paulo: Atheneu.
- Dias, M.R. (1999). *A esmeralda perdida: A informação ao doente com cancro da mama*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Direção-Geral da Saúde. (2004b). *Circular normativa n.º 12/DGPCS – Planeamento da alta hospitalar*. Lisboa: Autor.
- Elhart, D., Firsich, S.C., Gragg, S.H., & Rees, O.M. (1983). *Princípios científicos de enfermagem* (8a ed.). Lisboa: Editora Portuguesa de Livros Técnicos e Científicos.
- Enelow, A.J., Forde, D.L., & Brummel-Smith, K. (1999). *Entrevista clínica e cuidados ao paciente* (4a ed.). Lisboa: Climepsi.
- Europacolón Portugal. (2008). *Europacolón alerta deputados para o rastreio do cancro colo-rectal* [Sessão de esclarecimento]. *Ciência Hoje*. Retirado de <http://www.cienciahoje.pt/index.php?oid=25443&op=all>
- Eurostat. (2011). *Estatísticas de causas de morte: Statistics Explained*. Retirado de http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Causes_of_death_statistics
- Evans, R.L., & Connis, R.T. (1995). Comparison of brief group therapies for depressed cancer patients receiving radiation treatment. *Public Health Rep.*, 110 (3), 306-311. Retrieved from www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7610222

- Ferlay, J., Bray, F., Pisani, P., & Parkin, D.M. (2004). *GLOBOCAN 2002: Cancer incidence. Mortality and prevalence worldwide*. IARC cancer base no. 5, version 2.0. Lyon: IARC Press.
- Fernandes, I. (2001). *Ostomizado. Redescobrimdo a vida saudável*. Rio Grande do Sul: Associação Gaúcha de Ostomizados.
- Fernandes, I.M.R. (2008). *Fenómeno de doença: A experiência dos enfermeiros/profissionais de saúde*. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Fernandes, M.J.S.R.S. (2013). *Envelhecimento bem-sucedido: Modelo de intervenção de enfermagem*. In M.A.P. Lopes (Org.), *O cuidado de enfermagem à pessoa idosa: Da investigação à prática* (pp. 3-37). Loures: Lusociência.
- Ferreira, A., Seica, A., & Morais, I. (2009). Pessoa ostomizada. *Enfermagem e o Cidadão*, 7 (20), 3.
- Ferrinho, P., Simões, J., Machado, M.C., & George, F. (Coords.). (2012). *Plano nacional de saúde 2012-2016*. Lisboa: Direção-Geral de Saúde. Retirado de <http://pns.dgs.pt/pns-versao-completa/>
- Figueiredo, A.P.R.S. (2007). *Impacto do tratamento do cancro colorectal no doente e Cônjuge: Implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica representação da doença e stress pós-traumático*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade do Minho, Braga. Retirado de <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/7063/4/Tese%20total%20%20ultima%20vers%C3%A3o.pdf>.
- Figueiredo, S.C. (2013). *Conhecimentos dos utentes inscritos no Agrupamento de Centros de Saúde Douro II – Douro Sul sobre os fatores de risco do cancro colo-retal*. Tese de mestrado não publicada, Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro.
- Fleischer, I., & Bryant, D. (2005). Prescription for excellence: An ostomy clinic. *Ostomy Wound Manage*, 51 (9), 32-38. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16230762>
- Fonseca, A.F. (1988). *Psiquiatria e psicopatologia* (Vol. 1). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Fonseca, A.M. (2004). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi.
- Forno, S.E.A. (2009). *O Cancro colo-rectal e o rastreio: Conhecimentos e atitudes dos portugueses*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da, Porto. Retirado de <http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Conte%C3%BAdos/Documentos/TeseMestradoOncologia2009.pdf>
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Vissandjée, B. (2003). A investigação científica. In M.-F. Fortin, *O processo de investigação: Da concepção à realização* (3a ed., cap. 1, pp. 15-24). Loures: Lusociência.
- Fortin, M.-F., & Ducharme, F. (2003). Os estudos de tipo correlacional. In M.-F. Fortin, *O processo de investigação: Da concepção à realização* (3a ed., cap. 13, pp. 173-182). Loures: Lusociência.
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos da etapa do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fortin, M.-F., Grenier, R., & Nadeau, M. (2003). Métodos de colheita de dados. In M.-F. Fortin, *O processo de investigação: Da concepção à realização* (3a ed., cap. 17, pp. 240-265). Loures: Lusociência.

- Fortin, M.-F., Prud'Homme-Brisson, D., & Coutu-Wakulczk, G. (2003). Noções de ética em investigação. In M.-F. Fortin, *O processo de investigação: Da concepção à realização* (3a ed., cap. 9, pp. 113-130). Loures: Lusociência.
- Freitas Neto, E.A., Emmanoel, W.M., Figueiró, R.C., & Ferreira, S. (1989). Aspectos psicossociais do paciente ostomizado. *Revista Brasileira de Colo-Protologia*, 9 (1), 22-24. Retirado de http://www.jcol.org.br/pdfs/09_1/05.pdf
- Freitas, M.C.S., & Dinis, J.F.F. (2002). *Bioética e reabilitação: Para além do corpo físico*. Retirado de www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/actas/Mara%20Freitas.pdf
- Freud, S. (1996). Ansiedade e vida institucional. In *Conferências introdutórias à psicanálise* (Vol. 5). Rio de Janeiro: Imago.
- Gallager, S., & Gates J. (2004). Challenges of ostomy care and obesity. *Ostomy Wound Manage*, 50 (9), 38-40. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15361632>
- Gameiro, A. (1989). *Manual de saúde mental e psicopatologia: Guia prático de acompanhamento na saúde mental e na doença nervosa* (4a ed.). Porto: Edições Salesianas.
- Gameiro, M. H. (1999). *Sofrimento na doença*. Coimbra: Edição Quarteto Editora.
- Gantes, C., Lima, G., & Pires, M.T. (1999). Caracterização do colostomizado do distrito de Viana do Castelo. In *Dia Mundial do Ostomizado "Juntos para o próximo milénio"* (pp. 57-59). Santa Maria da Feira: Liga de Ostomizados de Portugal.
- Gemelli, L.M.G., & Zago, M.M.F. (2002). A interpretação do cuidado com ostomizado na visão do enfermeiro: Um estudo de caso. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10 (1), 34-40. Retirado de <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/1627/1672>
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (2001). *O inquérito: Teoria e prática* (4a ed.). Lisboa: Celta.
- Glat, R. (2004). Uma família presente e participativa: O papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. In *Anais do 9º Congresso Estadual das APAES de Minas Gerais*, Belo Horizonte. Retirado de www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/.../familia.pdf
- Gomes, C.G., Santos, F.M.P., & Ferreira, V.L.S. (2010). Vivências de pessoas ostomizadas com doença de Crohn. *Referência*, 12, 2ª Série, 19-34.
- Gomes, M., Silva, J.M., & Pena, T. (2007). Biopatologia. Cancro colo-rectal esporádico e familiar. In *Seminário Faculdade de Medicina do Porto, 2006/2007*. Retirado de <http://users.med.up.pt/cc04-10/biopatseminario/17Cancro Colon.pdf>.
- Gonçalves, G., Guterres, J., & Novais, S. (2010). A vivência da transição de uma pessoa Laringectomizada. Associação Oncológica de Enfermagem Portuguesa. *Onco News*, 14, 7-17. Retirado de <http://www.aeop.net/file Manager/editor>.
- Graffar, M. (1956). Une Methode de classification sociale d'échantillons de population. *Courrier*, 6, 455-459.
- Griep, R.H., Chor, D., & Faerstein, E. (2003). Apoio social: Confidencialidade teste-reteste no estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, 625-634. Retirado de <http://www.scielo.org/pdf/csp/v19n2/15428.pdf>
- Griep, R.H., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G.L., & Lopes, C. S. (2005). Validação de construção de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 21 (3), 703-714. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n3/04.pdf>
- Guerra, I.C. (2006) *Pesquisa qualitativa. Análise de conteúdo. Sentido e forma de uso*. Estoril: Principia Editora.

- Gutman, N. (2011). *Colostomy guide*. Northfield: United Ostomy Associations of America.
- Habr-Gama, A. (2005). Cancer colorretal: A importância da sua prevenção. *Arq. Gastroenterology*, 42 (1), 2-3. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/ag/v42n1/a02v42n1.pdf>
- Habr-Gama, A., & Araújo, S.A. (2000). Estomas intestinais: Aspectos conceituais e técnicos. In V.L.C. Santos & I.Y.R. Cesaretti, *Assistência de enfermagem em estomaterapia. Cuidando do ostomizado* (pp. 39-54). São Paulo: Atheneu.
- Haynal, A., Pasini, W., & Archinard, M. (1998). *Medicina psicossomática. Perspectivas psicossociais*. Lisboa: Climpei.
- Henriques, F.M.D. (2004). *Paraplegia: Percursos de adaptação e qualidade de vida*. Coimbra: Formasau.
- Hesbeen, W. (2004). *Cuidar neste mundo*. Loures: Lusociência.
- Hopwood, P., Fletcher, I., Lee, A., & Al Ghazal, S. (2001). A body image for use with cancer patients. *European Journal of Cancer*, 37, 189-197. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049\(00\)00353-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049(00)00353-1)
- Hyland, J. (2003). The basics of ostomies. *Gastroenterol Nurs.*, 25 (6), 244-245. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12488686>
- Imbembo, A.L., & Lefour, A.T. (1993). Carcinoma do cólon, do recto e do ânus. In D.C. Sabiston (Ed.), *Tratado de cirurgia: As bases biológicas da prática cirúrgica moderna* (14a ed., pp. 892-905). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Imperatori, E. (1985). Vida familiar dos centros de saúde vantagens e dificuldades. *Revista Nacional de Saúde Pública*, 3 (3), 51-56.
- Instituto de Emprego e Formação Profissional. (2003). *Classificação nacional de profissões*, Versão 1994. Lisboa: Autor.
- Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil - Centro Regional Norte. (2010). *Registo oncológico da região norte*. Porto. Retirado de <http://www.roreno.com.pt>
- Instituto Português de Oncologia. (2009). *Registo oncológico regional do norte 2005*. Porto: Autor.
- International Agency for Research in Cancer. (2003). *IARC handbooks on cancer prevention: Fruit and vegetables*. Lyon: Author.
- Jemal, A., Siegel, R., Ward, E., Murray, T., Xu, J., & Thun, M.J. (2007). Cancer statistics 2007. *The Cancer Journal for Clinicians*, 57 (1), 43-66. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17237035>
- Johnson, M., Maas, M., & Moorhead, S. (2000). *Nursing outcomes Classification-NOC* (2nd ed.). St. Louis: Mosby.
- Juan, K (2007). O impacto da cirurgia e os aspectos psicológicos do paciente: Uma revisão. *Psicol. Hosp.* 5 (1), 48-59. Retirado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v5n1/v5n1a04.pdf>
- Kerber, A.C.O., Hamada, K.A., & Cardoso, T.H.M. (2007). *A pessoa ostomizada seus familiares e a enfermagem: Um caminho para aceitação*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil. Retirado de <http://www.bibliomed.ccs.ufsc.br/ENF0475.pdf>
- Kralik, K.D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transation: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (3), 320-329. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x
- Kretschmer, K.P. (1980). *Estomas intestinais*. Rio de Janeiro: Interamericana.
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes.

- Lafer, B. (2000). *Depressão no ciclo de vida*. Porto Alegre. Artes Médicas.
- Leão, F. (2010). *O papel da família na reinserção social*. Instituto de Reinserção Social do Circulo de Oliveira de Azeméis. Retirado de www.cmsjm.pt/
- Lei nº 111/2009, de 16 de setembro. Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de abril. Diário da República, 180. Série I.
- Leitão, C., & Mendes, V. (2002). *O grave problema de saúde pública que o cancro do cólon e recto representam em Portugal, torna urgente a implementação de programas de rastreio*. Sociedade Portuguesa de Endoscopia. Retirado de http://www.sped.pt/agrupa_texto/?imc=14n18n2n&fmo=ve&texto=58.
- Leite, P. (2008). *Viver bem com ostomia*. Gabinete de Atendimento ao Utente Ostomizado. In Centro de Saúde Santa Maria da Feira. Retirado de <http://viverbemcomostomia.blogspot.pt/2008/05/um-pouco-de-histria.html>.
- Lobão, C., Gaspar, M., Marques, A., & Sousa, P. (2009). Aceitando o contra natura? O processo de aceitação do estado de saúde da pessoa com ostomia. *Referência*, 11, 2ª série, 23-36.
- Lovibond, P.F., & Lovibond, S.H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the depression anxiety stress scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33 (3), 335-343. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7726811>
- Lucena, A.F. (2006). *Mapeamento de diagnósticos e intervenções de enfermagem de uma unidade de terapia intensiva*. Tese de doutoramento, Universidade de São Paulo, Escola Paulista e de Medicina, São Paulo, Brasil. Retirado de <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/10338/000596845.pdf?sequence=1>
- Luz, M.H.B. (2001). *A dimensão cotidiana da pessoa ostomizada: Um estudo de enfermagem no referencial de Martin Heidegger*. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN.
- Luz, M.H.B.A., Santiago, R.F., Nascimento, C.M.F.S., & Reis, A.S. (2009). Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes ostomizados para conviver com a colostomia. In *61º Congresso Brasileiro de Enfermagem: Transformação social e sustentabilidade ambiental*, Fortaleza, Brasil.
- Maas, T., Zagonel, I.P.S. (2005). Transição de saúde-doença do ser adolescente hospitalizado. *Cogitare Enfermagem*, 10 (2), 68-75. Retirado de <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/5014/3790>.
- Magalhães, H.S. (2006). Preparação para a alta do doente ostomizado. *Nursing*, 16 (207), 38-41.
- Magalhães, S.C.R.S. (2011). *A vivência da transição na parentalidade face ao evento hospitalização da criança*. Tese de mestrado não publicada, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto. Retirado de <http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/1784/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf>
- Maia, L., & Correia, C. (2008). *Consequências psicológicas, estratégias de coping e intervenção na doença oncológica: Uma revisão da literatura para aplicação prática*. Retirado de <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0445.pdf>
- Maia, S.A.F. (2005). *Cancer e morte: O impacto sobre o paciente e família*. Trabalho de conclusão do Curso de Especialização em Psicologia, Hospital Erasto Gaertner, Curitiba, Brasil.
- Malagarriga, E.M. (1999). Valoración, información y seguimientos de enfermaria el el hospital al paciente ostomizado. In J.M. Ragué & M.T. Valenti (Eds.), *Estomas valoracion, tartamiento y seguimiento* (pp. 41-48). Barcelona: Ediciones Doyma.
- Marconi, M.A., & Lakatos, E.M. (2004). *Metodologia científica* (4a ed.). São Paulo: Atlas.

- Marin, F., & Giordani, A.T. (2013). *Enfermagem aspectos históricos. Valorização do cuidado*. Retirado de http://fio.edu.br/cic/anais/2009_viii_cic/Artigos/07/07.30.pdf
- Marques, C.B. (2004). 20º Aniversário do Núcleo de Gastrenterologia dos Hospitais Distritais: Presidente da Republica está Solidário com a luta contra o cancro do Colon. *Endonews*, 8, 15-18.
- Marques, G. (1999). Pré-operatório: Informação e preparação psicológica e física do ostomizado. In *Dia mundial do ostomizado juntos para o próximo milénio* (pp. 38-42). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.
- Marques, L.C.P. (2007). *Os cuidados informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Marques, M.F.S.R. (2010). Viver com a depressão: Relatos de uma transição. In *II Congresso Internacional de Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental: Do diagnóstico à intervenção* (pp. 472-480). Braga: SPESM.
- Martinho, F.A., Reis, I.N., Novo, F.N., & Kuberer, K.C. (2009). Prevalência dos sintomas depressivos em pacientes oncológicos no ambulatório. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 7, 304-308. Retirado de <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2009/v7n5/a006.pdf>
- Martins, M. (2002). *Uma crise acidental na família*. Coimbra: Formasau.
- Martins, M. (2004). Prefácio. In F.M.D. Henriques, *Paraplegia: Percursos de adaptação e qualidade de vida*. Coimbra: Formasau.
- Martins, R.M.L. (2005). A relevância do apoio social na velhice. *Mellenium*, 9 (31), 128-134. Retirado de <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium31/9.pdf>
- Martins, S., Lamelas, J., & Rodrigues, M. (2007). Estomas digestivos. *Boletim do Hospital S. Marcos*, 23 (2), 199-204.
- Martins, T. (2006). *Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares*. Coimbra: Formasau.
- Mártires, M.A.R. (2013). *Processos de cuidar em enfermagem: Idosos com hipertensão arterial*. Tese doutoramento não publicada, Universidade de Lisboa, Lisboa. Retirado de http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/10566/1/ulsd067421_td_Maria_Martires.pdf
- Matos, D., & Cesaretti, I.U.R. (2005). Complicações precoces e tardias dos estomas intestinais e usuários: aspetos preventivos e terapêuticos. In V.L.G. Santos & I.U.R. Cesaretti, *Assistência em estomoterapia: cuidados do estomizado* (pp. 189-214). São Paulo: Atheneu.
- Matsuo, R.F., Velardi, M., Brandão, M.R.F., & Miranda, M.L.J. (2007). Imagem corporal de idosos e atividade física. *Revista Mackenzie de Educação Física e Desporto*, 6 (1), 37-42. Retirado de http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Cursos/Educacao_Fisica/REMEFE-6-1-2007/art03_edfis6n1.pdf
- Máximo J., Miranda, M., Tomé, C., Luís, A., & Maia T. (2004). Imagem corporal e doenças do comportamento alimentar. *Revista Serviço Psiquiatria Hospital Fernando Fonseca*, 1 (2), 69-76.
- McCloskey, J.C., & Bulechek, G.M. (2004). *Nursing interventions classification (NIC)* (3th ed.). St. Louis: Mosby-Year Book.
- Meleis, A. (1991). *Theoretical nursing: Development and progress* (2nd ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical nursing: Development and progress* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Meleis, A., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42 (6), 255-259. doi:10.1016/0029-6554(94)90045-0
- Meleis, A., Sawyer, L.M., Im, E., Hilfinger, D.K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10970036>
- Mendes, A.P., Bastos, F., & Paiva, A. (2010). A pessoa com insuficiência cardíaca. Factores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença. *Revista Referência*, 2, 3ª série, 7-16.
- Mendes, V. (2008). Prevenir o cancro do cólon e recto. *J. Port. Gastreenterologia*, 15 (4), 153-155.
- Menezes, A.P.S., & Quintana, J.F. (2008). Percepção do indivíduo ostomizado quanto à sua situação. *RBPS*, 21 (1), 13-18. Retirado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40821103>
- Menezes, M. (2008). *Satisfação conjugal auto-estima e imagem corporal em indivíduos ostomizados*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e Ciências da educação, Lisboa. Retirado de http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/760/1/17273_Tese_Maria_Mar.pdf
- Minayo, M.C.S (2010). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Miranda, A., & Leitão, C.N. (1994). Epidemiologia. In F.C. Mira (Ed.), *Carcinoma do cólon e do recto* (pp.1-6). Lisboa: Permayer.
- Miranda, L.S.G. (2013). A importância da consulta de enfermagem de estomaterapia na qualidade de vida da pessoa ostomizada na comunidade. Tese de mestrado não publicada, Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real.
- Monteiro, J.M.F. (2009). *A família como gestora de projectos de saúde*. Texto de Apoio para a Lição do Concurso de Provas Públicas para Professor Coordenador da Carreira do Ensino Superior Politécnico na ESEVR/UTAD, Vila Real.
- Moorthead, S., & Dochterman, J.M. (2013). *Linguagem e desenvolvimento das ligações*. In *Ligações NANDA, NOC-NIC: Condições clínicas, suporte ao raciocínio e assistência e qualidade* (3a ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Morais, I., Neves, D., & Seica, A. (2009). Caracterização da pessoa com complicações locais da ostomia e sua percepção sobre os cuidados recebidos. *Nursing*, 21 (255), 28-30.
- Moreira, H., Silva, S., & Canavarro, M.C. (2008). Qualidade de vida e ajustamento psicossocial da mulher com cancro da mama: Do diagnóstico à sobrevivência. *Psicologia, Saúde & Doença*, 9 (1), 165-184.
- Mota, L.A.N., Rodrigues, L.F.S.V., & Pereira, I.M.C. (2011). A transição no transplante hepático: Um estudo de caso. *Revista Referência*, 5, 3ª Série, 19-26.
- Munhão, V. (2009). *Ostomizado*. Retirado de www.lop.pt/.../11/Acordo-LOP-LAHDBarreiro
- Murphy, M.E. (2000). Cancro colorrectal. In S.E. Otto, *Enfermagem em oncologia* (3a ed., pp.137-154). Loures: Lusociência.
- Nascimento C.M.S., Trindade, G.L.B., Luz, M.H.B.A., & Santiago, R.F. (2011). Vivência do paciente ostomizado: Uma contribuição para a assistência em enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, 20 (3), 357-364. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/18.pdf>
- Negrão, M.H.P. (1988). Cuidados de enfermagem a doentes ostomizados. *Enfermagem*, 7/8, 27-32.

- Nogueira, S.A., Santos, E.R., Bocardo, L.M., Santos, V.L.C.G., & Miyadhira, A.M K. (1994). Autocuidado do ostomizado: Dificuldades percebidas após a alta hospitalar. *Rev. Escola Superior Enfermagem USP*, 28 (3), 309-320.
- Norat, T., Bingham, S., Ferrari, P., Slimani, N., Jenab, M., Mazuir, M., ... Riboli, E (2005). Meat, fish, and colorectal cancer risk: The European Prospective Investigation into cancer and nutrition. *Journal of the National Cancer Institute*, 97 (12), 906-916. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1913932/>
- North, K.L. (1988). Cuidados a prestar aos ostomizados. *Nursing*, 1 (6), 41-46.
- Novais, E.M., Conceição, A.P., Domingos, J., & Duque, V. (2009). O saber da pessoa com doença crónica no autocuidado. *Revista Hospital Clínica Porto Alegre e Faculdade Medicina Universidade Federal Rio Grande do Sul*, 29 (1), 34-36. Retirado de <http://www.seer.ufrgs.br/hcpa/article/viewFile/7376/4964>
- Nugent, K.P., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R., Johnson, C., D., & Chir, M. (1999). Quality of life in stoma patients. *Diseases of the Cólón and Tectum*, 42 (12), 1569-1574. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10613475>
- Nunes, M.M.J.C. (2005). Apoio social na diabetes. *Mellenium*, 9 (31), 135-148.
- Observatório Brasileiro de Informação sobre Drogas. (2007). Tratamento/reinserção social. Retirado de <http://www.obid.senad.gov.br>.
- Oliveira, C., Araújo, B., & Rodrigues, V. (2012). Famílias de crianças com doença crónica: A percepção da coesão familiar. In *Transferibilidade do conhecimento em enfermagem de família* (pp. 147-151). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto. Retirado de http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/19568/4/artigo%20e_book.pdf
- Oliveira, I.M.S. (2004). *Vivências da mulher mastectomizada: Abordagem fenomenológica da relação com o corpo*. Porto: Escola Superior de Enfermagem Imaculada Conceição. Porto.
- Oliveira, V.A.G. (2009). *Transições de vida em adultos submetidos a laringectomia total: Implicações na educação para a saúde*. Tese de mestrado não publicada, Universidade do Minho, Braga. Retirado de <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/11092/1/TESE%20MESTRADO.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Enquadramento conceptual*. Enunciados descritos pela Ordem dos Enfermeiros. Retirado de www.ordemdosenfermeiros.pt
- Ortiz, H., Saenz, A., & Miguel, M. (1989). Colostomias e técnicas cirurgicas: In H. Hortiz, *Indicaciones y cuidados del los estomas* (pp. 107-131). Barcelona: Editorial JIMSA.
- Osório, F. (1999). Indicações para ostomias. In *Dia Mundial do Ostomizado "Juntos para o próximo milénio"* (pp. 19-20). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.
- Pais-Ribeiro, J.L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress de 21 itens de Lovibond & Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doença*, 5 (2), 229-239. Retirado de <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v5n2/v5n2a07.pdf>
- Palma, B. (1987). Cuidados de enfermagem ao doente submetido a cirurgia do intestino com ileostomia ou colostomia. *Servir*, 35 (4), 200-211.
- Pardal, L., & Correia, E. (1995). *Métodos e técnicas de investigação social*. Porto: Areal Editores.
- Park, O.J. (1999). A imagem corporal de indivíduos com neoplasias da cabeça e pescoço. *Oncology Nurses Hoje*, 4 (1), 16-20.
- Patrão, I., & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doença*, 5 (1), 53-73.

- Pavarini, S.C., Tonon, F.L., Silva, J.M.C., Mendiando, M.Z., Barham, E.J., & Filizola, C.L.A. (2006). Quem ira empurrar minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 8 (3), 326-335. Retirado de http://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista8_3/pdf/v8n3a03.pdf
- Pereira, A. (2003). *Guia prático de utilização do SPSS: Análise de dados para ciências sociais e psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pereira, A.P.S. (2006). *Educação sexual de grupos de adultos portadores de estomas intestinais: Processo de implementação*. Dissertação de mestrado não publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil. Retirado de www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-07082006-152837/.
- Pereira, F. (2009). *Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros*. Coimbra: Formasau.
- Pereira, M., & Pereira, M.G. (2010). Morbilidade psicológica e coping familiar: Um estudo de doentes oncológicos e seus cuidadores. In *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* (pp. 1322-1334). Braga: Universidade do Minho.
- Pereira, M.G. (1999). Imagem corporal e ostomia: Uma questão de ter não de ser. In *Dia Mundial do Ostomizado "Juntos para o próximo milénio"* (pp. 50-52). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.
- Pereira, M.G., & Figueiredo, A.P. (2008). Depressão, ansiedade e stresse pós-traumático em doentes com cancro colorectal. *Onco-News*, 3 (5), 11-19. Retirado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/16463/1/Cancro%20colo-rectal.PDF>
- Pereira, M.G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pérez García, S. (1991). Educación sanitaria. Medio para mejorar la salud del ostomizado. *Enfermería Científica*, 117, 4-11.
- Persson, E., & Hellstrow, A.L. (2002). Experiences of Swedish men and womwn 6 to 12 weeks after surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 29 (2), 103-108. doi: 10.1067/mjw.2002.122053
- Persson, E., & Learson, W.B. (2005). Quality of care after ostomy surgery. A perspective study of patients. *Ostomy Wound Manage*, 51 (8), 40-48. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16234575>
- Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS* (3a ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS* (5a ed. rev. e corrig.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pestana, S.M.C. (2010). Teoria das transições: Aplicação prática num adolescente submetido a um cardiodisfibrilhador implantável. *Revista Sinais Vitais*, 93, 8-15.
- Petronilho, F.A.S. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau.
- Petronilho, F.A.S. (2010). A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no auto cuidado. Uma revisão da literatura. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 21, 43-58.
- Petuco, M. (1999). A bolsa ou a morte: Estratégias de enfermagem utilizadas pelos ostomizados de Passo Fundo/RS. *Revista da Universidade de S. Paulo*, 33 (nº especial), 42-49. Retirado de <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/784.pdf>
- Pimentel, J. (2007). O cancro colorectal tem aumentado entre os portugueses: In *Médicos de Portugal*. Retirado de [www.medicosdeportugal.saude.sapo.pt/2/cnt id/895/](http://www.medicosdeportugal.saude.sapo.pt/2/cnt%20id/895/)

- Pinho, M., & Rossi, B.M. (1999). Conceitos actuais sobre carcinogénese. *Genética e biologia molecular. Revista Brasileira de Coloproctologia*, 1, 57-60.
- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J.L. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 24 (1), 39-56.
- Pinto, C.A.S., & Pais-Ribeiro, J.L. (2007). Sobrevivente de cancro: Uma outra realidade. *Texto Contexto Enfermagem*, 16 (1), 142-148. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a18v16n1.pdf>
- Pinto, K.K.O., & Spiri, W.C. (2008). A percepção de enfermeiros sobre o cuidar com problemas físicos que interferem na auto-imagem: Uma abordagem fenomenológica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16 (3), 1-7. Retirado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_12.pdf
- Pinto, M.C.G. (2009). *As vivências experienciadas pelas mulheres mastectomizada: Conhecer e compreender para cuidar*. Tese de mestrado não publicada, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Retirado de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19362/2/Tese%20Mestrado%20Carmo%20Pinto2.pdf>
- Pinto, M.I.A.C. (2012). *A pessoa ostomizada: Um estudo sobre a qualidade de vida*. Tese de mestrado não publicada, Instituto Politécnico da Guarda, Guarda.
- Pittman, J., Rawl, S.M., Schmidt, C.M., Grant, M., Ko, C.Y., Wendel, C., & Krouse, R.S. (2008). Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurse*, 35 (5), 493-503. doi: 10.1097/01.WON.0000335961.68113.cb
- Poggetto, M.T.D., & Casagrande, L. (2003). Fui fazendo e aprendendo: Temática de aprendizagem de clientes colostomizados e acção educativa do enfermeiro. *Revista Mineira de Enfermagem*, 7 (1), 28-34.
- Poletto, D., & Silva, D.M.G.V. (2013). Viver com estoma intestinal. A construção da autonomia para o autocuidado. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 21 (2), 1-8. Retirado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/pt_0104-1169-rlae-21-02-0531.pdf
- Polit, D.F., Beck, C.T., & Hungler, B.P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação e utilização* (5a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L.V. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais* (2a ed.). Lisboa: Gradiva.
- Ralph, H., Chapman, K., Yu, X.Q., & O'Connell, D. (2006). *The association between omega-3 fatty acid and fish and the risk of breast, colon, rectum and prostate cancer: a systemic review*. The Cancer Council New South Wales. Retrieved from <http://www.cancercouncil.com.au>.
- Ramalho, A. (2005). *Redacção de estudos e projectos de revisão sistemática: Com e sem metanálise*. Coimbra: Formasau.
- Ramos, A.D., & Patrão, I. (2005). Imagem corporal da mulher com cancro da mama: Impacto na qualidade do relacionamento conjugal e na satisfação sexual. *Análise Psicológica*, 13 (3), 295-304.
- Ravasco, P., Grillo, I.M., & Camilo, M.E. (2002). Cancro colo-rectal e factores de risco numa população portuguesa: Um estudo de caso-controlo. *J. Port. Gastroenterol.*, 9, 311-320.
- Rebelo, H. (1999). Aspectos psicossociais no ostomizado: Amar-te-ei na saúde e na doença. In *Dia Mundial do Ostomizado "Juntos para o próximo milénio"* (pp. 53-54). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.
- Rebelo, T. (2010). O regresso à vida quotidiana após a experiência de uma situação limite. *Pensar Enfermagem*, 14 (1), 58-66.

- Régua, L.P.E.S.M. (2010). *A participação das pessoas com doença de Crohn no processo de cuidados*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Retirado de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26627/2/teseLaraRegua.pdf>
- Ribeiro, I. (2008). Integralidade da pessoa. In V *Encontro Luso Brasileiro de Bioética* (pp. 1-4). Porto: Universidade Católica do Porto.
- Ringhofer, J. (2005). Meeting the need of your ostomy patient. *RN*, 68 (8), 37-41.
- Rodrigues, J.S.M., Ferreira, N.M.L.A., & Caliri, M.H.L. (2013). Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. *Revista Medicina Ribeirão Preto*, 46 (3), 286-296. Retirado de http://revista.fmrp.usp.br/2013/vol46n3/AO_Caracteriza%E7%E3o%20do%20apoio%20social%20percebido%20pela%20familia%20do%20doente%20adulto%20com%20c%E2ncer.pdf
- Rodrigues, V.B. (2008). *Satisfação com suporte social em indivíduos com perturbações psiquiátricas: Um estudo exploratório*. Monografia apresentada para obtenção do grau de licenciado, Universidade Fernando Pessoa, Porto. Retirado de <http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1004/2/10593.pdf>
- Rogenski, N.M.B., Baptista, C.M.C., & Rogenski, K.E. (1999). Autoirrigação: Avaliação dos resultados. *Revista de Enfermagem USP*, 33 (nº especial), 50-54. Retirado de <http://143.107.173.8/reeusp/upload/pdf/785.pdf>
- Romãozinho, J.M. (2009). *Cancro colo-rectal: Combate a um flagelo nacional*. Retirado de www.sped.pt/download.php?path
- Russo, R. (2005). Imagem corporal: Construção através da cultura do belo. *Revista Movimento Espírito Santo do Pinhal*, 5 (6), 80-90. Retirado de <file:///C:/Users/User/Downloads/MP-2005-39.pdf>
- Rutledge, M., Thompson, M.J., & Boyd-Carson, W. (2003). Effective stoma siting. *Nurs Stand.*, 18 (12), 43-44. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14705389>
- Sales, C.A., Violin, M.R., Waideman, M.A.P., Marcon, S.S., & Silva, M.A.P. (2010). Sentimentos de pessoas ostomizadas: Compreensão existencial. *Revista de Enfermagem da USP*, 44 (1), 221-227. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/a31v44n1.pdf>
- Salgado, A.I.L. (2013). *Intervenções de enfermagem promotoras da adaptação à doença oncológica mamária*. Tese de mestrado não publicada, Universidade do Porto, Instituto Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto. Retirado de file:///C:/Users/User/Downloads/M_2013.pdf
- Salter, M. (1989a). Educação e aconselhamento no pré-operatório: Cuidados na ostomia - 1ª parte. *Nursing*, 2 (13), 25-28.
- Salter, M. (1989b). Viver com uma colostomia: Cuidados na ostomia - 2ª parte. *Nursing*, 2 (15), 26-28.
- Sampieri, R.H., Collado, C.H., & Lucio, P.B. (2006). *Metodologia de pesquisa* (3a ed.). São Paulo: McGraw-Hill.
- Sands, J.K. (2003). Avaliação de pessoas com problemas nos intestinos. In W.J. Phipps, J.K. Sands & J.F. Marek, *Enfermagem médico-cirúrgica: Conceitos e prática clínica* (6a ed., vol. 3, pp. 1497-1564). Loures: Lusociência.
- Santana, J.C.B., Dutra, B.S., Tameirão, M.A., Silva, P.F., Moura, I.C., & Campos, A.C.V. (2010). O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. *Revista Cogitar Enfermagem*, 15 (4), 631-638. Retirado de <file:///C:/Users/User/Downloads/20358-72996-1-PB.pdf>

- Santos, A.A., Pavarini, C.S.I., & Barham, E.J. (2011). A percepção dos idosos pobres com alterações cognitivas sobre a funcionalidade familiar. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 20 (1), 102-110. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/12.pdf>
- Santos, A.L. (2004). A importância da ética na investigação. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 23 (4), 627-644.
- Santos, C.S.V.B. (1999). *A saúde e qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação*. Tese de mestrado não publicada, Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Porto. Retirado de [file:///C:/Users/User/Downloads/70451%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/70451%20(1).pdf)
- Santos, C.S.V.B. (2006). *Doença oncológica: Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente e família*. Coimbra: Formasau.
- Santos, C.S.V.B. (2012a). Nota introdutória. In Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia, *Estomaterapia o saber e o cuidar* (pp. xv-xvi). Lisboa: Lidel.
- Santos, C.S.V.B. (2012b). Prefácio. Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia, *Estomaterapia o saber e o cuidar* (pp. xiii). Lisboa: Lidel.
- Santos, J., Mota, D.C.M., & Pimenta, C.A.M. (2009). Co-morbilidade, fadiga e depressão em doentes com cancro colorectal. *Revista Enfermagem USP*, 43 (4), 909-914. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a24v43n4.pdf>
- Santos, V.L.C.G., & Sawaia, B.B. (2000). A bolsa na mediação “estar ostomizado” – “estar profissional”: Análise de uma estratégia pedagógica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 8 (3), 40-50. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v8n3/12398.pdf>
- Santos, V.L.C.G., Cesaretti, I.U.R., & Ribeiro, M.A. (2005). Métodos de “Controle” intestinal em ostomizados: Auto-irrigação e sistema oclusor. In V.L.C.G. Santos & I.U.R. Cessarati, *Assistência em estomaterapia: Cuidando do ostomizado* (pp. 245-262). São Paulo: Atheneu.
- Sapeta, A.P.G.A. (2000). A família face ao doente terminal hospitalizado: O caso particular HAL. *Revista Investigação Enfermagem*, 1, 3-16.
- Schumacher, K.L., Jones, P.S., & Meleis, A.I. (1999). Helping elderly persons in transition: A framework for research and practice. In T. Tripp-Reiner & E.A. Swanson (Eds.), *Life transition in older adult: Issues for nurses and other health professionals* (pp. 1-26). New York: Springer.
- Seiça, A., & Morais, I. (2012). Competências no cuidar e tecnologias. In Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia, *Estomaterapia: O saber e o cuidar* (pp. 33-39). Lisboa: Lidel.
- Serrano, M.T.P., Costa, A.S.C., & Costa, T.N.M.V.N. (2011). Cuidar em enfermagem como desenvolver a(s) competências. *Revista de Enfermagem Referência*, 3, 3ª Série, 15-23.
- Serrão, D. (1988). Biologia do cancro: O cancro em seus aspectos biológicos, epidemiológicos e clínico-terapêutico. In Liga Portuguesa Contra o Cancro, *Prevenção do cancro e da sida: Promoção da dádiva de sangue* (2a ed., pp. 15-22). Porto: LPCC.
- Serrão, D. (1999). Ostomia: Ainda uma surpresa? In *Dia Mundial do Ostomizado “Juntos para o próximo milénio”* (pp. 17-18). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.
- Sherbourne, C.D., & Stewart, A.L. (1991) The MOS social support survey. *Soc Sci Med*, 32, (6), 705-714. doi:10.1016/0277-9536(91)90150-B
- Shumacher, K.L. & Meleis, A.I. (1994). Transations: a central concept in nursing. *Journal Nursing Scholarship*, 26 (2), 119-127. doi:10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x

- Silva, A.L., & Shimizu, H.E. (2006). O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estoma intestinal definitiva. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 14 (4), 483-490. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/v14n4a03.pdf>
- Silva, A.L., & Shimizu, H.E. (2007). A relevância da rede de apoio ao ostomizado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60 (3), 307-311. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n3/a11.pdf>
- Silva, A.S.M. (2009). *Corpos plurais: Narrativas da ostomia num imaginário colectivo de corporalidades*. Retirado de unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view
- Silva, G., & Pereira, C.A. (1999). Cancro do cólon. In J. Henriques (Coord.), *Cirurgia: Patologia clínica* (pp. 678-700). Lisboa: McGraw-Hill.
- Silva, I., Cardoso, H., Ramos, H., Carvalhosa, S.F., Pais-Ribeiro, J.L., & Gonçalves, A. (2003). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 21-32.
- Silva, J.F. (2007). A alta hospitalar e a valorização dos cuidados de enfermagem. *Servir*, 56 (3), 66-67.
- Silva, K.A. (2011). *Cuidados de enfermagem aos pacientes colostomizados: Uma revisão sistemática*. Trabalho de conclusão de licenciatura não publicado, Faculdade de Educação do Vale do Ipojuca, Indianópolis, Brasil. Retirado de <http://repositorio.favip.edu.br:8080/bitstream/123456789/436/1/agoraaaaaaaaaaaaaaaaaaaaa+sim.pdf>
- Silva, M., & Rodrigues, M. (2005). Ensino ao colostomizado. *Revista Sinais Vitais*, 58, 26-29.
- Silva, S.T., Ribeiro, M.M., & Cardoso, V. (2003). Psicologia na área da oncologia. Avaliação dos níveis de depressão e ansiedade em doentes com patologia colo-rectal maligna *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5 (2), 71-77. Retirado de <http://www.redalyc.org/pdf/287/28750207.pdf>
- Simmons, K., Smith, J.A., Bobb, K.A., & Liles, L.L.M. (2007). Adjustment to colostomy: Stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 60 (6), 627-635. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x
- Simões, I. (2002). Cuidados ao doente ostomizado. *Referência*, 9, 75-80.
- Simões, S.C.A., & Grilo, E.N. (2012). Cuidados e cuidadores: O contributo dos cuidados de enfermagem na preparação para a alta do doente pós-acidente vascular cerebral. *Revista Saúde Amato-Lusitano*, 31, 18-31. Retirado de www.ulsclb.min-saude.pt/media/6461/artigo_revisao_1.pdf
- Sleisenger, M.H., & Fordtram, J.S. (1991). *Doenças gastrointestinais* (4a ed., vol. 2). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Soares, A.S.B. (2009). *Qualidade de vida, depressão e ansiedade em indivíduos que procuram tratamento para obesidade*. Tese de mestrado não publicada, Universidade Fernando Pessoa, Porto. Retirado de http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1569/1/dm_anasoares.pdf
- Soares, J. (2006). Rastreio do carcinoma do cólon e recto: Proposta de estudo da Sociedade de Endoscopia Digestiva. *Endonews*, 13, 12-13.
- Sonobe, H.M., Barichello, E., & Zago, M.F.M. (2002). A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48 (3), 341-348. Retirado de http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v03/pdf/artigo2.pdf
- Sousa, C.F., Brito, D.C., & Branco, M.Z.P.C. (2012). Depois da colostomia... Vivências das pessoas portadoras. *Enfermagem em Foco*, 3 (1), 12-15.

- Sousa, R.M.C. (1986). Uma abordagem conceitual. *Rev. Escola Enfermagem USP*, 20 (3), 229-235.
- Sousa, S.M.A. (1999). Qualidade de vida em clientes ostomizados. *Texto & Contexto em Enfermagem*, 8 (3), 162-162.
- Souza, J.B., Oliveira, P.G., & Ginani, F.F. (1997). Implicações sexuais na cirurgia do estoma intestinal. In E. Crema & R. Silva, *Estomas: Uma abordagem interdisciplinar* (pp. 177-191). Uberaba, MG: Pinti.
- Souza, M.P.D., Santos, V.R., & Paula, M.A.B. (2007). Estoma e vida laborativa. *Revista Estima*, 5 (1), 13-20.
- Stumm, E., Oliveira, E.R.A., & Kirschner, R.M. (2008). Perfil de pacientes ostomizados. *Revista Scientia Médica*, 18 (1), 26-30. Retirado de file:///C:/Users/User/Downloads/2552-11391-1-PB.pdf
- Tapadinhas, A.R., Palhinhas, P., & Gouveia, P. (2006). Validação da escala de imagem corporal “como me relaciono com o meu corpo”: Estudo com uma amostra de mulheres com cancro da mama. In *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 333-340). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada Edições.
- Teunissen, S.C.C.M., Garef, A., Voest, E.E., & Haes, J.C.J.M. (2007). Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 21 (4), 341-346. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17656411>
- Tomaselli, N., Jenks, J., & Morin, K.H. (1991). Body image in patients with stomas: A critical review of the literature. *J. T. Nus*, 18 (3), 95-99. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2031986>
- Tonon, M.L., Secoli, S.R., & Caponero, R. (2007). Cancer colorrectal: Uma revisão da abordagem terapêutica com bevacizumabe. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 53 (2), 173-182. Retirado de http://www.academia.edu/3028203/Cancer_colorretal_uma_revisao_da_abordagem_terapeutica_com_bevacizumabe
- Tosato, S.R., & Zimmermann, M.H. (1993). Conhecimento do indivíduo ostomizado em relação ao autocuidado. *Revista Conexão*, 2, 34-37. Retirado de <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/conexao/article/viewFile/3850/2726>
- Trainor, B., Thompson, M.J., Boyd-Carson, W., & Boyd, K. (2003). Changing an appliance. *Nursing Standard*, 18 (13), 41-42.
- Tulckman, B.W. (1994). *Manual de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Twycross, R. (1999). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- Vainboin, T.B. (2005). Representação da doença e intervenção e níveis de ansiedade e depressão em pacientes com hipertireoidismo internados e comparados com pacientes ambulatorio. *Psicologia, Hospital S. Paulo*, 3 (1), 103-120. Retirado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v3n1/v3n1a07.pdf>
- Vala, J. (1986). A análise de conteúdo. In A.S. Silva & J.M. Pinto (Orgs.), *Metodologia das ciências sociais* (pp. 101-128). Porto: Afrontamento.
- Valente, A.M., Oliveira, K.F., & Monteiro, V.L. (2010). O nosso hospital é a nossa comunidade. *Hospitalidade*, 74 (288), 48-52.
- Van Zeller, M. (2008). *Factores que interferem na decisão da pessoa ostomizada: Praticar ou não a técnica de irrigação*. Dissertação de mestrado não publicada, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.

- Vaz Serra, A. (1999). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Vaz Serra, A. (2011). *O stress na vida de todos os dias* (3a ed. rev. e aum.). Coimbra: Autor.
- Vieira, M.S. (2003). *A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao outro*. Tese de doutoramento não publicada, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Violim, M.R., Bringmann, P.B., Marcom, S.S., Waidmen, M.A.P., & Sales, C.A. (2011). O significado de conviver com um familiar com estomia por cancer gastrointestinal. *Revista. Rene*, 12 (3), 510-517. Retirado de <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/256/pdf>
- World Gastroenterology Organization. (2007). *WGO practice guidelines: Triagem do cancer colorretal*. Retrieved from http://www.worldgastroenterology.org/.../06_colorectal_cancer_screening_pt.pdf.
- World Health Organization. (2002a). *Towards a common language for functioning, disability and health*. Geneva: Author. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>
- World Health Organization. (2002b). *National Cancer Control Programms. Polices and managerial* (2nd ed.). Geneva: Author. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>
- World Health Organization. (2005). *Prevention chronic diseases: A vital investment*. Geneva: Author. Retrieved from http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9241563001_eng.pdf
- World Health Organization. (2006). *What is the evidence of effective of empowerment to improve health?*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Youngberg, D. (2010). *Indivuduals with a permanente ostomy*. Quality of Life, preoperative stoma site marking by ostomy nurse, six peristomal complitaions, and out-of pcket financial costs for ostomy management. Teachers College, Columbia University, Colombia. Retrieved from <http://pqdtopen.proquest.com/pqdtopen/doc/756455421.html?FMT=ABS>
- Zagonel, I.P.S. (1998). O cuidado de enfermagem na perspectiva dos eventos transacionais humanos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 11 (2), 56-63. Retirado de <file:///C:/Users/User/Downloads/pdf-art6.pdf>
- Zagonel, I.P.S. (1999). O cuidado humano transacional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7 (3), 25-32. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n3/13473.pdf>
- Zandonai, A.P., Sonobe, H.M., & Sawada, N.O. (2012). Os fatores de riscos alimentares para o cancer colorretal relacionado ao consumo de carnes. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 46 (1), 234-239. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n1/v46n1a31.pdf>

ANEXOS

Anexo A

Formulário

FORMULÁRIO

TRANSIÇÃO PARA A VIVÊNCIA DE UMA OSTOMIA: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Francisco Firmino Reis, docente do Ensino Superior Politécnico, a exercer funções na Escola Superior de Enfermagem de Vila Real/UTAD, encontra-se a realizar uma Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem cuja temática do estudo que pretende desenvolver versa sobre: **“Transição para a vivência de uma ostomia: intervenções de enfermagem”**, sob a orientação dos Professores Doutores Amâncio António de Sousa Carvalho e Vítor Manuel Costa Pereira Rodrigues (Professores na Escola Superior de Enfermagem/UTAD) e Prof^a. Dr^a Célia Samarina Santos, da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Venho por este meio solicitar a sua preciosa colaboração para o preenchimento deste questionário.

- *Este questionário é anónimo e confidencial.*
- *Por favor não deixe nenhuma questão por responder, pois deixará de ter interesse e tornará o estudo inviável.*
- *Não há respostas certas, erradas, más e boas o importante é que a sua resposta traduza a sua forma de pensar, tendo em consideração a sua experiência de vida.*
- *Desde já agradeço antecipadamente a sua disponibilidade e colaboração.*

FORMULÁRIO
DADOS PESSOAIS – Parte I

Preencha ou assinale com um (X) a sua resposta

1 – Sexo: Masculino ☐₍₁₎ Feminino ☐₍₂₎

2 – Idade _____ **anos**

3 – Estado civil:

Solteiro ☐₍₁₎ Casado/ União de facto ☐₍₂₎ Viúvo ☐₍₃₎

Divorciado ☐₍₄₎

4 – Situação no emprego:

Activo ☐₍₁₎ Baixa ☐₍₂₎ Desempregado ☐₍₃₎ Reformado ☐₍₄₎

Doméstica ☐₍₅₎ Nunca trabalhou ☐₍₆₎

5 – Profissão _____

6 – Residência: Aldeia ☐₍₁₎ Vila ☐₍₂₎ Cidade ☐₍₃₎

6.1 – Concelho: _____

7 – Escolaridade:

Ensino Universitário ☐₍₁₎ Ensino Secundário ☐₍₂₎ 2º e 3º Ciclo ☐₍₃₎

1º Ciclo ☐₍₄₎ Analfabeto ☐₍₅₎

Escala de Graffar

As questões que se seguem pretendem avaliar o nível sócio económico do agregado familiar. Em cada uma das questões assinale o item que mais se adequa ao elemento do agregado familiar mais elevado.

A profissão

1 – Directores de bancos, técnicos, licenciados, títulos universitários ☐₍₁₎

2 – Chefes administrativos ou de grandes empresas ☐₍₂₎

3 – Adjuvantes técnicos, desenhadores, caixeiros, oficiais de primeira, encarregados ☐₍₃₎

4 – Motoristas, policias, cozinheiros e outros ☐₍₄₎

5 – Jornaleiros, ajudantes de cozinha, e mulheres de limpeza ☐₍₅₎

Descrição _____

Rendimento familiar

1 – A fonte principal é a fortuna herdada ou adquirida ☐₍₁₎

2 – Lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados ☐₍₂₎

3 – Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo ☐₍₃₎

4 – Os rendimentos resultam de salários, remunerações por semana, horas, tarefas ☐₍₄₎

5 – A beneficência pública que sustenta o individuo ou a família ☐₍₅₎

Conforto e habitação

- 1 – Casas ou andares luxuosos e muito grandes, Máximo conforto ☐₍₁₎
- 2 – Casas ou andares sem serem luxuosos, mas espaçosos e confortáveis ☐₍₂₎
- 3 – Casas ou andares modestos em bom estado de conservação, bem iluminados e arejados, com cozinhas e casas de banho ☐₍₃₎
- 4 – Categoria intermédia entre 3 e a 5 ☐₍₄₎
- 5 – Alojamento impróprio para uma vida decente, barracas, excesso de lotação ☐₍₅₎
- Descrição _____

Aspeto do bairro habitado

- 1 – Bairro residencial e elegante onde os valores dos terrenos são elevados ☐₍₁₎
- 2 – Bairro residencial bom, ruas largas, casas bem conservadas ☐₍₂₎
- 3 – Bairros em ruas comerciais ou estreitas ou antigas ☐₍₃₎
- 4 – Bairros operários, populosos, mal arejados, próximo de fábricas ☐₍₄₎
- 5 – Bairros de lata ☐₍₅₎
- Descrição _____

APGAR FAMILIAR

Caracterização Sociofamiliar

Quantos elementos fazem parte do seu agregado familiar _____

Tem Filhos: Sim ☐₍₁₎ Não ☐₍₂₎ Quantos: _____

Idade esposa/companheira _____ marido /ou companheiro _____

Itens	Quase Nunca (0)	Algumas vezes (1)	Quase Sempre (2)
1 – Está satisfeito (a) com ajuda que recebe da família com quem vive quando alguma coisa o (a) preocupa?			
2 – Está satisfeito (a) com a maneira como a sua família discute os assuntos de interesse comum e partilha soluções de problemas?			
3 – Acha que a sua família aceita bem a sua vontade e interesse de começar coisas novas que possam modificar a sua vida?			
4 – Está satisfeito(a) com a maneira como recebe afeto da sua família ou reage aos seus sentimentos (sejam eles irritação, pesar ou afetos)?			
5 – De um modo geral está satisfeito (a) com o tempo que a sua família disponibiliza para estar consigo?			

Viver com uma ostomia – Parte II

8 - Que doença tinha antes de ser ostomizado: _____

Quando foi operado? _____

8.1 – Há quanto tempo tem ostomia: Meses ☐₍₁₎ Anos ☐₍₂₎

9 – Quando foi operado foi informado sobre a possibilidade da realização de uma ostomia

Sim ☐₍₁₎

Não ☐₍₂₎

Não se lembra ☐₍₃₎

9.1 – Quem lhe prestou a informação:

O Médico ☐₍₁₎

O Enfermeiro ☐₍₂₎

Auxiliar de Ação médica ☐₍₃₎

Outro ☐₍₄₎

10 – O ensino no hospital foi realizado a si e à sua família pela equipa de enfermagem:

Sim ☐₍₁₎

Não ☐₍₂₎

10.1 – Em que momento do internamento foi realizado o ensino pela equipa de enfermagem:

Nos primeiros dias do internamento ☐₍₁₎

Na véspera da intervenção cirúrgica ☐₍₂₎

Na véspera da alta ☐₍₃₎

No dia em que teve alta ☐₍₄₎

10.2 – Considera que foi adequada a informação que recebeu:

Muito Adequada ☐₍₁₎

Relativamente Adequada ☐₍₂₎

Pouco Adequada ☐₍₃₎

Nada Adequada ☐₍₄₎

11 – De quem tem recebido apoio para cuidar da sua ostomia:

De enfermagem ☐₍₁₎

Dos médicos ☐₍₂₎

Dos psicólogos ☐₍₃₎

Da família ☐₍₄₎

Dos vizinhos ☐₍₅₎

Dos amigos ☐₍₆₎

12 – Habitualmente obtém o material para a ostomia (sacos) através:

Da Farmácia ☐₍₁₎

Da associação ☐₍₂₎

Do centro de saúde ☐₍₃₎

Outro ☐₍₄₎

Qual _____

QUESTIONÁRIO (MOSS-SSS) Apoio Social

Questionário de Apoio Social, itens e dimensões propostas na versão original aplicado na Medical Outcomes Study (MOS-SSS) adaptado para Português no estudo Pró-Saúde pelos autores Griep, Harter, Rosane e Chor, Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS Social Support Survey. Soc Sci Med 1991; 38:705-14. Dóra; Faerstein. E. e Werneck.G. L. e Lopes. S. (2003).

1 - Diga aproximadamente, quantos amigos íntimos ou familiares próximos tem? (Pessoas com as quais está à vontade e pode falar do que quiser).

Quantos amigos íntimos e familiares próximos tem

Para todas as perguntas são apresentadas cinco opções de resposta. Escolha o número que melhor corresponda à sua resposta de acordo com a escala seguinte.

1	2	3	4	5
Nunca	Raramente	Às Vezes	Quase sempre	Sempre

	1	2	3	4	5
Se você precisar com frequência conta com alguém					
1 – Com quem pode realizar coisas agradáveis					
2 – Com quem se possa distrair					
3 – Com quem se possa sentir relaxado					
4 – Com quem se possa divertir					
5 – Com quem você goste muito e se sinta bem					
6 – Com quem demonstre para consigo amizade e afecto					
7 – Com quem lhe dê um abraço					
8 – Com quem possa partilhar as suas preocupações e receios mais íntimos					
9 – Com quem possa compreender os seus problemas					
10 – Com quem lhe dê conselhos se tiver problemas					
11 – De quem deseje um conselho					
12 – Com quem possa confidenciar para falar dos seus problemas					
13 – Com quem possa ouvi-lo quando você precisa de falar					
14 – Com quem possa partilhar informações em situações de crise					
15 – Com quem possa receber informações que o ajude a compreender o seu problema pessoal					
16 – Com quem o ajude se for necessário ficar na cama					
17 – Com quem o ajude se for necessário ir ao médico					
18 – Com quem o ajude se for necessário nas tarefas diárias					
19 – Com quem o ajude a preparar as suas refeições					

Escala de Avaliação Imagem Corporal

Esta escala foi elaborada por P. Palhinhas, A. Tapadinhas e J. Ribeiro (2000), com base na Escala de Imagem Corporal de A. Gomes, E.Viena & H.Firmino (1994) e na Body Image Scale P. Hopwood, I. Fletcher, A. Lee & S. Ghazal (2001).

As questões que se seguem pretendem saber a forma pela qual valorizamos o nosso corpo e a sua aparência. Responda a cada afirmação da forma que lhe pareça mais adequada, colocando um **X** no número à frente de cada frase que melhor corresponda à sua resposta de acordo com a escala:

Em que medida concorda com a s seguintes afirmações:

	Não Concordo 1	Concordo Pouco 2	Concordo Moderadamente 3	Concordo Bastante 4
1 – Considero que o meu corpo é uma expressão do “ser masculino/feminino”.				
2 – O corpo assume mais importância numa relação entre o homem e a mulher.				
3 – Sinto-me capaz de afirmar que gosto do meu corpo.				
4 – A minha parceira(o) gosta do meu corpo.				
5 – Olho com agrado para o meu corpo.				
6 – Valorizo a imagem do meu corpo.				
7 – Procuro disfarçar aspetos do meu corpo que não me agradam.				

Tendo em atenção o processo de mudança resultante da sua nova condição em que medida se identifica com a s seguintes afirmações:

	Não Concordo 1	Concordo Pouco 2	Concordo Moderadamente 3	Concordo Bastante 4
1 – Tenho-me sentido inibido (a) em relação à minha aparência.				
2 – Sinto-me menos atraente fisicamente como resultado da minha doença e/ou tratamento.				
3-Tenho-me sentido menos feminina/masculino, como resultado da doença/ou tratamento.				
4 – Considero que tem sido difícil olhar para mim quando estou nu/a.				
5 – Tenho-me sentido menos atraente sexualmente como resultado da minha doença/ou tratamento.				
6 – Sinto que a doença deixou o meu corpo incompleto.				
7 – Tenho-me sentido insatisfeito com aparência da minha ostomia.				

**Escala de Ansiedade e Stress validada por J. Luís Pais Ribeiro, Ana
Honrado & Isabel Leal (2004)**

Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3, para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si, durante a semana passada de acordo com a legenda abaixo. Não há respostas certas ou erradas, procure não levar muito tempo a indicar a sua resposta a cada a afirmação.

Legenda:

- 0 – Não se aplicou nada a mim
- 1 – Aplicou-se a mim algumas vezes
- 2 – Aplicou-se a mim muitas vezes
- 3 – Aplicou-se a mim a maior parte das vezes

	0	1	2	3
1 – Tive dificuldade em me acalmar.				
2 – Senti a minha boca seca.				
3 – Não consegui sentir nenhum sentimento positivo.				
4 – Senti dificuldade em respirar.				
5 – Tive dificuldades em tomar iniciativas para fazer coisas.				
6 – Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações.				
7 – Senti tremores (por ex ^o , nas mãos).				
8 – Senti que estava a utilizar muita energia nervosa.				
9 – Preocupe-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula.				
10 – Senti que não tinha nada a esperar do futuro.				
11 – Dei por mim a ficar agitado.				
12 – Senti-me desanimado e melancólico.				
13 – Senti dificuldade em me relaxar.				
14 – Estive intolerante a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer.				
15 – Senti-me quase a entrar em pânico.				
16 – Não fui capaz de ter entusiasmo para nada.				
17 – Senti que não tinha muito valor como pessoa.				
18 – Senti que por vezes estava sensível.				
19 – Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico.				
20 – Senti-me assustado sem ter uma boa razão para isso.				
21 – Senti que a vida não tinha sentido.				

Anexo B

Autorização dos autores para utilização das escalas

: Autorização/Questionário

De: **rchgriep@terra.com.br**
Enviado: domingo, 10 de janeiro de 2010 23:01:17
Para: Francisco Firmino (firminoreis@hotmail.com)
1 anexo
=UTF-8BQWRhch (237,2 KB)

Prezado professor Francisco,

Fico muito feliz com seus propósitos de utilizar a escala e me coloco a disposição em ajudá-lo no que for preciso.

No entanto, me parece que há uma versão portuguesa de Portugal, veja no artigo em anexo. Tenho outro amigo português que também está utilizando a escala, seu nome é David Costa e seu e-mail david.costa@live.com
Um grande abraço e sucesso em sua tese.

Rosane Griep

On Sáb 9/01/10 20:24 , Francisco Firmino (firminoreis@hotmail.com sent:

Date: Mon, 5 Oct 2009 15:41:38 +0100
Subject: Re: Autorização para utilização da escala imagem corporal
From: ana.tapadinhas@gmail.com
To: firminoreis@hotmail.com

Caro Francisco,

Terei todo o prazer em disponibilizar-lhe a escala que solicita

Disponha da ajuda que for necessária para a realização do seu trabalho. terei todo o prazer em ajudar.

Com os melhores cumprimentos.

Date: Mon, 5 Oct 2009 15:41:38 +0100
Subject: Re: Autorização para utilização da escala imagem corporal
From: ana.tapadinhas@gmail.com
To: firminoreis@hotmail.com

José Luis Pais Ribeiro (jlor@fpce.up.pt)

Enviada: terça-feira, 19 de janeiro de 2010 10:13:16
Para: Francisco Firmino (firminoreis@hotmail.com)
Assunto: a utilização da escala solicitada abaixo

José Luis Pais Ribeiro
_lpa@fpce.up.pt
mobil phone: (351) 964645500
web page: <http://pais@beiro.gccj-lepag>

Anexo C

Guião da entrevista

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO**

GUIÃO DA ENTREVISTA

**TRANSIÇÃO PARA A VIVÊNCIA DE UMA OSTOMIA: INTERVENÇÕES DE
ENFERMAGEM**

Elaborado por: Francisco Firmino Reis

GUIÃO DA ENTREVISTA

1 – Sexo: Masculino ☐₍₁₎ Feminino ☐₍₂₎

2 – Idade: _____

3 – Estado civil:

Solteiro ☐₍₁₎

Casado/ União de facto ☐₍₂₎

Viúvo ☐₍₃₎

Divorciado ☐

₍₄₎

4- Profissão -----

5 – O que significa para si ter uma ostomia?

6 – O que sentiu quando lhe disseram que ia ficar com uma ostomia?

6.1. Quais os sentimentos que vivenciou?

6.2. A nível da imagem corporal?

7 – Após ter a colostomia que dificuldades lhe surgiram no seu dia-a-dia:

7.1 – A nível das atividades de vida diárias?

7.2 – A nível da família

7.3 – A nível laboral

7.4 – A nível social

8 – O que tenta fazer para superar estas limitações que esta situação lhe causou?

9 – Tem recebido apoio?

9.1 – Se sim da parte de quem?

10 – Consegue cuidar de si sem ajuda?

GUIÃO

1 – Sexo: Masculino ☐₍₁₎ Feminino ☐₍₂₎

2 – Idade: _____

3 – Estado civil:

Solteiro ☐₍₁₎ Casado/ União de facto ☐₍₂₎ Viúvo ☐₍₃₎ Divorciado ☐₍₄₎

4- Profissão -----

O processo de transição de viver com uma ostomia

1 - Como tem decorrido a sua vivência à ostomia?

2 - Como foi o processo de adaptação a esta nova vida?

3 - Quais os fatores que considera como favorecedores da adaptação a uma vida com a colostomia?

4 - E os fatores que foram desfavoráveis ou dificultadores deste processo adaptativo?

5 - Neste momento pensa que já se encontra adaptado á sua nova vida?

6 - Como é hoje a qualidade de vida de saúde e bem-estar?

7 - O que é preciso ainda melhorar para se sentir bem como anterior á cirurgia?

8 - O que considera que os profissionais de saúde podem melhorar no seu trabalho, para ajudar os doentes a adaptar-se à sua nova situação?

Anexo D

Autorizações das comissões de ética das instituições de saúde



Centro Hospitalar de
Trás-os-Montes e Alto Douro, E.P.E.
COMISSÃO DE ÉTICA

Exm^{as}(s) Senhor(s)
Francisco Firmino Reis
Escola Superior de Enfermagem de Vila Real
Lugar do Tojal
5000-232 Lardelo

ASSUNTO: Pedido de realização de Estudo

Conforme parecer emitido pela Comissão Ética em 21/04/2010, o Conselho de Administração em 11/05/2010, decidiu autorizar a realização do pré-teste ao questionário, aos **doentes colostomizados nos Serviços de Cirurgia, Oncologia e Consulta de Cirurgia**, já que foram apresentadas as informações pedidas anteriormente.

Com os melhores cumprimentos,

Vila Real, 12 de Maio de 2010 .

O PRESIDENTE DO
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO



Carlos Vaz

/HV



Universidade do Porto

Faculdade de Medicina
da Universidade do Porto

Departamento de Medicina Interna

1/2

PARECER Nº 34/2010

(sobre o estudo *"A reintegração social do doente ostomizado na família e na sociedade"*);

A – RELATÓRIO

A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN) iniciou o Processo n.º 34.1UCb, com base na mensagem de correio eletrónico, datada de 04/06/2010, recebida do Corseho Clínico do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Douro 1.

A.1. Os documentos para apreciação são os seguintes:

1. Protocolo do estudo (reformulado após esclarecimento de algumas questões colocadas por esta CES);
2. Modelo de consentimento informado para participação no estudo (também reformulado);
3. Modelo de consentimento informado para gravação áudio de entrevista;
4. Carta de compromisso dos profissionais de saúde que identificarão os potenciais participantes;
5. Ofícios desta CES ao investigador principal, datados de 11/05/2010 e de 08/07/2010, solicitação de esclarecimentos, e respectivas respostas datadas de 25/06/2010 e 09/07/2010;
6. Declaração dos orientadores da tese de doutoramento.

A.2. Resumo do estudo

O investigador, Francisco Hirmino dos Reis, enfermeiro, docente na Escola Superior de Enfermagem Vila Real da Universidade do Trás-os-Montes e Alto Douro, pretende realizar um estudo no âmbito de uma tese de doutoramento em Saúde, sob a orientação dos Professores Vítor Manuel Costa Pereira Rodrigues e Amâncio António de Sousa Carvalho.

O estudo tem como objetivos gerais compreender as alterações causadas pela ostomia na vida do doente e sua família e identificar os factores que influenciam a reintegração do doente na família e na sociedade. Adoptando um desenho de tipo descritivo e transversal, a população a estudar (estimada em 100 indivíduos) é constituída pelos doentes ostomizados definitivamente do concelho de Vila Real, com idades compreendidas entre os 45-55 anos. A amostra será de conveniência, sendo os potenciais participantes recrutados pelo profissional de saúde responsável pelos cuidados e após consentimento para que a sua condição de ostomizado seja revelada ao investigador.

Haverá dois instrumentos de recolha de dados: um questionário escrito, integrando várias escalas, a aplicar a toda a amostra; e uma entrevista semi-estruturada a aplicar a um ou dois doentes "que demonstrem facilidade e clareza no discurso" em cada unidade de saúde do distrito de Vila Real, o qual será registado em gravação áudio.

B – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

B.1. A pertinência do estudo encontra-se justificada, sendo a metodologia proposta adequada à obtenção de resultados cientificamente válidos.

B.2. A forma de recrutamento dos participantes, usando uma carta de compromisso por parte dos profissionais que os identificam, e os textos de consentimento informado a usar para a participação

Exmo(a). Senhor(a)

Prof. Francisco Firmino Reis
Lugar de Lenteiros - Lote 2
5000-062 Vila Real

S/ Ref.

S/Comun. de

N/Rel.

Vila Real,

De

Assunto: "Projecto "Reintegração social do doente osteoimizado".

00056027-07-10

De acordo com a proposta apresentada e tendo por base o parecer da Comissão de Ética Para a Saúde da ARS Norte IP, entretanto comunicado, damos conta a V. Exa. da nossa concordância quanto à realização do estudo.

Dada a pertinência e interesse desta temática gostaríamos de posteriormente ter acesso à versão final do estudo, se possível em formato electrónico.

Com os melhores cumprimentos,

O Director-Executivo



Joaquim Espírito Santo
Presidente do Conselho Clínico
em Substituição do Director-Executivo

IV

Anexo E

Consentimento informado dos participantes no estudo

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Título da pesquisa: "Reintegração social do doente ostomizado na família e sociedade"

Nota – Pesquisa a ser efectuada no âmbito do Doutoramento em Saúde.

Instituição promotora: Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

Investigador: Francisco Firmino dos Reis

Nota: Antes de dar o seu consentimento para participar nesta pesquisa, é importante que leia e compreenda as explicações sobre os procedimentos propostos. Esta declaração descreve a justificação do estudo, os objectivos, a metodologia e procedimentos, os benefícios e riscos.

1- Justificação do estudo: A intervenção cirúrgica da qual resulta a realização de uma colostomia, provoca alterações com profundo impacto na saúde do doente, família e na sociedade em geral. Daí que seja fundamental compreender as alterações psicológicas e as dificuldades sentidas pelo colostomizado na adaptação à sua nova condição de vida e conhecer quais os factores determinantes na reintegração social do doente ostomizado, para adequar a Educação para a Saúde no sentido de a tornar mais eficaz e potenciadora de uma melhor qualidade de vida do doente.

2- Objectivos: Identificar quais os factores determinantes na reintegração social do doente ostomizado; Compreender as alterações psicológicas causadas pela ostomia na vida do doente e da família; Conhecer quais as estratégias utilizadas pelo ostomizado na adaptação à sua nova condição de vida. Saber em que medida a educação para a saúde e a preparação para a alta influencia a reintegração social do ostomizado.

3- Metodologia/procedimentos – O estudo é do tipo descritivo, exploratório e transversal. Será utilizado um questionário onde constam perguntas de caracterização da população em estudo e questões relacionadas com as alterações na vida diária causadas pela ostomia.

4- Benefícios – A pesquisa permite melhorar as intervenções da Enfermagem a nível da Educação para a Saúde, contribuindo deste modo para uma melhor qualidade de vida do doente ostomizado.

5-Desconfortos e riscos - Não existem riscos nem desconfortos para os utentes que participem no estudo.

5. Confidencialidade das informações - Os resultados serão utilizados especificamente para os propósitos descritos no projeto de pesquisa, e é assegurado o total anonimato e confidencialidade das informações obtidas, até porque em circunstância alguma se faz referência ao nome da pessoa.

6- Consentimento: Pede-se o consentimento para responder ao questionário, que demorará cerca de 25 minutos a preencher. Li e entendi todas as informações fornecidas. Tive oportunidade de esclarecer as minhas dúvidas. Esta declaração está a ser assinada voluntariamente por mim, indicando o meu consentimento para participar nesta pesquisa, sendo-me dada a garantia do direito a recusar e a revogar, em qualquer altura, o consentimento.

(Nome do participante)

Data / /

Assinatura do participante

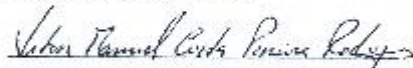


Francisco Firmino dos Reis
(Nome do investigador)

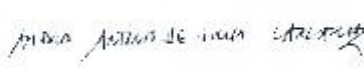
Data / /

Assinatura do investigador

Os Orientadores Científicos:



Vítor Manuel Costa Pereira Rodrigues, PhD



Amâncio António de Sousa Carvalho, PhD

Feito em duplicado: uma via para o investigador, e outra para a pessoa que consente.

**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE ESCLARECIDO PARA GRAVAÇÃO
AUDIOVISUAL DE ENTREVISTA AO DOENTE**

Confirmando que expliquei ao doente, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao **ACTO** acima referido. As gravações feitas com conhecimento prévio do Coordenador desta Unidade de Saúde, destinam-se exclusivamente a ser exibidas para fins de investigação, ficando à guarda e responsabilidade do investigador.

Em qualquer caso é garantido que não serão filmados exames íntimos. É igualmente garantido que a presente autorização pode ser retirada, em qualquer altura, sem que isso cause qualquer prejuízo ou afecte os cuidados a prestar à pessoa. Também é expressamente garantido que haverá destruição ou apagamento da gravação ao fim de 6 meses.

O profissional de saúde responsável:

Data ____/____/____ Assinatura _____

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido(a). Verifique se todas as informações estão correctas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

Declaro que concordo com o que foi proposto e explicado pelo investigador, que assina este documento, tendo podido fazer todas as perguntas sobre o assunto. Autorizo a realização do acto indicado nas condições que me foram explicadas.

.....(local),/...../..... (data)

Assinatura:

Se não for o próprio a assinar:

Nome:

BI/CD N.º: Datado de/...../....., validade/...../.....

Grau de parentesco ou tipo de representação:

Assinatura:

Feito em duas vias: original para o processo clínico. Duplicado para a pessoa que consente.